



Liebe Mitglieder der ACHSE,

20 Jahre ACHSE – das ist ein ganz besonderer Moment. Es ist eine Reise, die wir gemeinsam gegangen sind. Sie

ist geprägt von Mut, Zusammenhalt und dem unermüdlichen Willen, das Leben von Menschen mit Seltene n Erkrankungen zu verbessern. Was vor zwei Jahrzehnten als kleine Initiative begann, ist heute zu einer starken Gemeinschaft geworden, die weit über sich hinaus wirkt und die „Waisen der Medizin“ in den Mittelpunkt rückt.

Mit eurem und Ihrem Engagement, den Erfahrungen und der einzigartigen Expertise wurde dazu beigetragen, dass ACHSE heute eine anerkannte Stimme ist, die in Politik, Forschung und Öffentlichkeit Gehör findet.

Dieses kleine Jubiläum ist ein schöner Anlass, um innezuhalten und auf das Erreichte zu schauen. Denn wir haben viel bewegt: Von den ersten Beratungsgesprächen bis hin zu nationalen Projekten und entscheidenden Fortschritten für Betroffene und ihre Angehörigen. Diese Erfolge sind ein Zeugnis unserer gemein-

samen Stärke und der tiefen Überzeugung, dass jede Stimme zählt.

Gleichzeitig sind unsere Erfolge Ansporn, dass es sich lohnt den Weg zu gehen. Die Herausforderungen, denen sich Menschen mit Seltene n Erkrankungen stellen müssen, bleiben groß, werden möglicherweise wieder größer. Doch zusammen haben wir viel erreicht und wissen, dass noch mehr möglich ist. Wir blicken auf das Erreichte mit Stolz und Dankbarkeit und freuen uns auf die kommenden Jahre.

Ein großes Dankeschön an unsere Mitgliedsorganisationen und all jene, die die ACHSE möglich gemacht haben. In dieser ACHSE Aktuell Sonderausgabe können Sie nachlesen, was wir 2024 geschafft haben.

Herzliche Grüße und auf viele weitere erfolgreiche Jahre.

  
Ihre Geske Wehr  
Vorsitzende ACHSE e.V.

20 Jahre ACHSE	2	Politik	5
Selbsthilfegemeinschaft und Selbsthilfeförderung	3	Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit	5
ACHSE Beratung und Wissensnetzwerk	4	Europa	7
		Vorstand und Geschäftsstelle	7



## 20 Jahre starke Gemeinschaft

Die ACHSE wird 20 Jahre und wir feiern unsere Meilensteine und vor allem unsere fantastische Selbsthilfegemeinschaft, dank der die ACHSE heute ist, was sie ist: laute Stimme für 4 Millionen Menschen mit Seltene Erkrankungen. Es gibt eine ganze Menge, dass wir gemeinsam erreicht haben und worauf wir zurecht stolz sind. Darauf wollen wir zurück blicken und uns bewusst machen: es lohnt sich zu kämpfen! Außerdem freuen wir uns über viele Glückwünsche aus unserem vielfältigen Netzwerk, die wir vor allem in unserem Geburtstagsmonat NOVEMBER mit euch und Ihnen teilen.

Wir alle sind die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen: Gemeinsam haben wir schon viel erreicht. Damit das Dach der ACHSE weiter Kräfte bündeln und für alle Betroffenen und ihre Familien laut sein kann, braucht es eure Unterstützung. Spendet: für eine schlagkräftige ACHSE, auch in Zukunft. Vielen Dank.

[www.achse-online.de/20Jahre20Euro](http://www.achse-online.de/20Jahre20Euro)

## Glückwünsche - 20 Jahre starke Gemeinschaft



### Bilder zum Herunterladen und Teilen

Wir laden alle Mitglieder, Freunde der ACHSE und Unterstützende ein, unsere Materialien zu verwenden und Sichtbarkeit für 20 Jahre ACHSE zu schaffen.

Sie haben eine Anekdote in petto? Sie wollen uns erzählen, was Ihnen die ACHSE bedeutet oder uns beglückwünschen?

Schicken Sie Ihre Video-, Bild- oder Textbotschaften gerne per E-Mail an [seltene@achse-online.de](mailto:seltene@achse-online.de) oder teilen Sie sie auf Social Media **#20JahreACHSE** und taggen Sie uns **@achse\_ev**



### Weitere Informationen und Materialien

- > Buchen Sie das „ACHSE Infoköfferrchen“
- > Abonnieren Sie unsere ACHSE Aktuell für Mitglieder
- > Abonnieren Sie unsere ACHSE Stimme
- > „20 Jahre 20 Euro“ Unterstützen Sie unsere Arbeit mit Ihrer Spende
- > „Seltene Einblicke - Der Blog mit seltenen Geschichten, Tipps und Tricks“



Instagram: @achse\_ev  
Facebook: @ACHSEev  
LINKEDIN

## Selbsthilfe Gemeinschaft:

### Gemeinsam online mehr erreichen

Mehr Schlagkraft in geballter digitaler Form – zukünftig wollen wir unsere ACHSE Selbsthilfegemeinschaft online noch besser zusammenbringen und noch mehr stärken. Mit einer Plattform, die unser engagiertes bundesweites Netzwerk bündelt, bestehende Projekte aufgreift und mit neuen digitalen Angeboten verbindet. Expertise und Engagement sollen so ein zentrales digitales Zuhause erhalten. Damit alle Engagierten schnell und einfach dabei sein können, wenn es heißt: Gemeinsam stark für Seltene Erkrankungen.

### KELLE gestartet

Einige von euch haben schon teilgenommen. In dem Projekt werden wir u.a. die besonderen Bedarfe für eine ganzheitliche Unterstützung von Menschen mit Seltene Erkrankungen in verschiedenen Lebensphasen sammeln und die bestehenden Anforderungen und vorhandenen Angebote analysieren. Dabei hoffen wir zugleich auch neue Kooperationspartner und Mitstreiter zu finden. Die Ergebnisse werden in einem Positionspapier der ACHSE veröffentlicht.

### MONA-Kids

Kinder ohne Diagnose? Was tun? An wen wenden? Diese Eltern und Kinder sollen in ihrer Verzweiflung nicht alleine gelassen werden und durch das Wissen und

die Erfahrung anderer Betroffener wieder Mut fassen und Lebensenergie auftanken können. MONA-Kids heißt das von der AOK geförderte Pilotprojekt, in dessen Rahmen Ende des Jahres noch eine Selbsthilfegruppe „ohne Namen“ und für Kinder entstehen soll.

### Unterstützungsprojekt Selbsthilfeförderung

Dieses Projekt, angesiedelt in der Verwaltung, hat zum Ziel, unsere Mitgliederorganisationen bei der Beantragung und Verwaltung von Pauschalförderungen bestmöglich zu unterstützen und den gesamten Prozess transparenter und benutzerfreundlicher zu gestalten. Schwerpunkte waren und sind u.a.: Pauschalförderanträge und Verwendungsnachweis prüfen und Empfehlungen aussprechen, allgemeine Fragen zur Pauschalförderung beantworten, Ausfüllhilfen erstellen, Förderanträge berechnen – dies in vielen persönlichen Beratungsgesprächen.



Unser Team aus der ACHSE-Verwaltung, v.l.n.r.: Hartmut Fels, Adrian-Oliver Abrandan, Frances Perlwitz, Michael Binding



### Reha Care Düsseldorf September

700 Interessierte und Ratsuchende waren auf unserem Gemeinschaftsstand mit dem Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen auf der Reha Care, der größten Rehabilitationsmesse Europas, in Düsseldorf. Hartmut Fels und Lisa Biehl waren wieder im Dauereinsatz.

### Unsere Lernangebote aus Akademie und Wiki:

#### Reihe „Wissen auf die Hand“

- Fundraising für die Seltenen
- Zentren für Seltene Erkrankungen und deren Struktur I
- Deutsches Humangenom-Phänomarchiv
- Zentren für Seltene Erkrankungen und deren Struktur II
- Fundraising für die Seltenen - Die Website als Fundraising-Tool
- Visuell ansprechend präsentieren
- Grafiken selbst erstellen - Einführung in „Canva“

#### Reihe „Alles digital oder was?!“

- Communityplattform

#### Selbsthilfegemeinschaft

- Stark im Ehrenamt

30 Tagungen

5 NAMSE

3 internationale Meetings

wöchentliche genomDE-Workshops

35 Events TdSE

42 eigene Veranstaltungen

3 AG ZSE

11 Vorstandstreffen

5 europäische Meetings

### Die ACHSE Selbsthilfe Akademie und das ACHSE Selbsthilfewiki

Die ACHSE Selbsthilfegemeinschaft verfügt über sehr viel Wissen, dabei ist die Expertise zu den vielfältigen Themen in den Organisationen unterschiedlich verteilt. ACHSE leistet Unterstützung mit Fachkräften und bietet Plattformen zum Austausch. Mit den Formaten „Wissen auf die Hand“ und „Alles digital oder was?!“ gibt es in der ACHSE Selbsthilfeakademie Beiträge und Hilfreiches rund um Digitalisierung, Kommunikation im Verein, Finanzen und Recht – in Form von Workshops, Seminaren, aber auch aufbereitete Beiträge und Informationen. Vieles findet zudem Eingang in das mittlerweile gut gefüllte ACHSE Selbsthilfe Wiki. **Für beide Plattformen können Sie jederzeit noch anheuern:**



ACHSE Selbsthilfewiki



ACHSE Selbsthilfeakademie

## Die ACHSE Selbsthilfe-Akademie

in Zahlen (Stand Oktober 2024)

80 Videos

228 Teilnehmer:innen  
(Oktober 2023 - Oktober 2024)

28% der Veranstaltungen mit Expert:innen aus dem ACHSE-internen Netzwerk

Mit den Erfolgsreihen "Fundraising für die Seltenen" und "Alles Digital oder was?!"

170 Nutzer:innen

## Neues im ACHSE-Beratungsteam

Die Beratung der ACHSE richtet sich längst nicht mehr nur an Betroffene und Angehörige. Unsere Beraterinnen haben an Veranstaltungen teilgenommen, Workshops geleitet, an Stellungnahmen mitgearbeitet, Interviews gegeben und die Vernetzung mit wichtigen Akteuren im Gesundheitswesen gestärkt. Dies spiegelt sich auch in der steigenden Zahl von Anfragen wider, die ACHSE inzwischen von Facheinrichtungen erhält.

Unsere Betroffenenberaterin Nina Steinborn hat uns leider verlassen, und wir danken ihr herzlich für ihren engagierten Einsatz. Neu im Team begrüßen wir Jakob Jakob Severin Cepuš, der als Arzt und ACHSE-Lotse für Ärztinnen, Ärzte und weiteres Fachpersonal im Gesundheitswesen das ACHSE-Wissensnetzwerk und die Beratung seit Februar bereichert.



Nicole Heider nahm für die ACHSE am Europäischen Schulgesundheitskongress 2024 in Potsdam teil, um Schulgesundheitspflege als Beitrag zur Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit Seltene Erkrankungen zu fördern.

Als Leiterin der ACHSE-AG Schulgesundheitspflege und im Netzwerk des Deutschen Berufsverbands für Pflegeberufe e.V. setzt sie sich dafür ein, Schulgesundheitspflege flächendeckend in allen Schulen zu etablieren.



Maria Wohler und Nicole Heider vertraten die ACHSE beim Festakt „20 Jahre Patientenbeteiligung“. Sie sprachen dort unter anderem mit dem Patientenbeauftragten Stefan Schwartze (oben im Bild) sowie Michael Scholz vom ELA e.V. und Prof. Josef Hecken (unten im Bild).



Nicole Heider nahm als Vertreterin der ACHSE am Deutschen Kongress für Versorgungsforschung 2024 teil, den Patiententag mitgestaltet und beim World Café-Workshop das Thema „Partizipative Forschung“ mitmoderiert. (© Jan Kulke)



Nicole Heider nahm am 3. Patiententag 2024 teil, um als Gründungsmitglied der Fachgruppe Patiententag der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management die Netzwerk-Arbeit zu stärken. Für die ACHSE unterstützt sie den „MY CaseManager“ und kooperiert dabei mit Partnern wie der Deutschen Schlaganfall Hilfe e.V. und der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.



Nicole Heider nahm für die ACHSE am Jahresempfang des Behindertenbeauftragten Jürgen Dusel teil, um die Interessen von Menschen mit Seltene Erkrankungen zu vertreten und den Austausch für bessere Inklusion und Versorgung zu stärken.

## Wachsendes Wissensnetzwerk

Neben der Funktion als Ansprechpartnerin für Ärztinnen und andere Therapeuten sowie enge Partnerin für die Beraterinnen, war die ACHSE-Lotsin Dr. Christine Mundlos wieder auf Veranstaltungen, Podien und in den Medien mit fachkundigen Beiträgen auf Achse.



Dr. med. Christine Mundlos vertrat die ACHSE zusammen mit Bianca Paslak-Leptien beim Filmfestival zum Tag der Seltene Erkrankungen in Dresden, organisiert vom UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Dresden. Das Event bot eine Podiumsdiskussion und wurde live im Radio übertragen.

Außerdem hat sie weiterhin dafür Sorge getragen, dass die Patientenseite in zahlreichen wissenschaftlichen Projekten gehört wird, für die die ACHSE immer häufiger angefragt wird. Zudem ist die ACHSE-Lotsin an der Erstellung von Leitlinien beteiligt, in der Zertifizierungskommission für die ZSE, aktiv in diversen AGs. Sie betreut den Wissenschaftlichen Beirat der ACHSE und koordiniert hier die Ausschreibung für den Eva Luise Köhler Forschungspreis mit. Christine Mundlos ist aktiv in die vielfältigen AGs mit den Kooperationspartnern eingebunden. So hat die AG Outreach, an der auch Bianca Paslak-Leptien aktiv mitwirkt in diesem Jahr die Website genom.de gestaltet, befüllt und u.a. an Informationsmaterialien gearbeitet. Darüber hinaus wurde das Symposium mitgestaltet und an Veranstaltungen zum Thema Genom teilgenommen. Diese Expertise führte auch dazu, dass die ACHSE zum 3. Mal in die vom Spitzenverband des Medizinischen Dienst Bund für seine Gutachterinnen und Gutachter veranstaltete jährliche Fortbildung zu Molekulargenetischen Untersuchungen eingebunden wurde.

## genomDE

Das „Modellvorhaben Genomsequenzierung für gezielte Diagnostik und Therapiefindung“ ist im Juli gestartet. Insbesondere für Betroffene mit Verdacht auf Seltene Erkrankungen eröffnen sich neue Chancen, z.B. auf Diagnose, personalisierte Medizin und Planbarkeit. Das Projekt genomDE, in dem die ACHSE seit Oktober 2021 mitarbeitet, hat dieses Vorhaben vorbereitet.

### > Umfassende Informationen auf [www.genom.de](http://www.genom.de)

Wie kommen Betroffene an diese Untersuchung? Wie läuft eine Genomsequenzierung ab? Was ist überhaupt ein Genom?

### > Zum Erklärfilm

## ACHSE in Jardin involviert

Für Deutschland bietet sich im Rahmen von JARDIN die einmalige Chance, den Ausbau der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung aktiv mitzugestalten, seine Expertise im Bereich der Seltene Erkrankungen einzubringen und die Etablierung von interoperablen Prozessen und Standards zu fördern.

## B(e)NAMSE

B(e)Namse ist gestartet. Es beschäftigt sich mit der Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Der Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses fördert das Vorhaben.

### Gemeinsam laut

Es lohnt sich zu kämpfen! Das hat unser **Offener Brief an die Kassenärztliche Vereinigung Sachsen vom 22.8.** bewiesen. Es folgte: eine Welle der Zustimmung, die Druck erzeugte. Konsequenzen wurden nun gezogen. Wir sagen: „Einstellungen, wie sie von Herrn Heckemann vertreten werden, dürfen in unserer demokratischen und vielfältigen Gesellschaft keinen Bestand haben.“

### Politische Vernetzung

Im vergangenen Jahr war die ACHSE erneut intensiv in politische Prozesse eingebunden, insbesondere durch Gesetzesinitiativen des Bundesministeriums für Gesundheit, zu denen wir Stellungnahmen abgegeben und an Anhörungen teilgenommen haben. Unsere Teilnahme an verschiedenen Veranstaltungen, von Jahresempfängen beim Behinderten- und Patientenbeauftragten über parlamentarische Abende bis hin zu Jubiläen wie „30 Jahre Grundgesetz“ oder dem Festakt zur Patientenbeteiligung, ermöglichte es uns, Kontakte zu stärken und die ACHSE als verlässlichen Gesprächspartner zu manifestieren. Gleichzeitig arbeiteten unsere AGs an zentralen Themen und trugen zum neuen Positionspapier bei. Unser Eintrag im Lobbyregister des Bundestages erhöht ab sofort die Transparenz unserer Arbeit. Zum 20-jährigen Bestehen erhielten wir zahlreiche Glückwünsche aus der Politik, die ab November auf unseren Social-Media-Kanälen veröffentlicht werden.

### Parlamentarisches Frühstück

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen fand am 21.02. ein Parlamentarisches Frühstück in der Parlamentarischen Gesellschaft in Berlin statt, an dem u.a. MdB Erich Irlstorfer, der Patientenbeauftragte Stefan Schwartze und MdB Dr. Petra Sitte teilnahmen. Prof. Knut Mai (Charité) und Tobias Hagedorn (DIG PKU) stellten die geplante Krankenhausreform und deren Auswirkungen auf die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in den Fokus.

Das Treffen stärkte den Austausch mit dem Patientenbeauftragten, der uns zudem zu einem Folgetermin einlud und aktiv auf Social Media unterstützt. Zum Tag der Seltenen Erkrankungen verzeichneten wir große politische Unterstützung mit rund 30 Beiträgen von Abgeordneten, darunter Bundestags- und Landtagsabgeordnete sowie ein Europaabgeordneter.

### NAKSE 2025

Die Vorbereitungen für die NAKSE laufen auf Hochtouren: Am 18. und 19. September 2025 wird die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen in Berlin und online eine wertvolle Plattform für Austausch und Wissenstransfer bieten.

### Stellungnahmen, Briefe, Positionen 2024 zu u.a. Gesetzesvorhaben im Gesundheitswesen

Das BMG hat unter der Führung von Minister Lauterbach einige für die Betroffenen von Seltenen Erkrankungen wichtige Gesetzesvorhaben auf den Weg gebracht.

Wie gewohnt hat die ACHSE auch in diesem Jahr öffentlich, schriftlich und in Gesprächen Position bezogen. Immer öfter wird die ACHSE zudem konkret um Stellungnahmen gebeten, die sie zudem auch in Anhörungen einbringt.

**April – Stellungnahme** zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Gesundheitsversorgung in der Kommune (Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz - GVSG).

**April – Stellungnahme** zum Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsqualität im Krankenhaus und zur Reform der Vergütungsstrukturen (Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz – KHVVG)

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

**Juni – Statement:** ACHSE unterstützt die Stellungnahme der BAG Selbsthilfe zum Medizinforschungsgesetz

**Juni – Stellungnahme:** ACHSE begrüßt Antrag der Fraktion CDU/CSU „Betroffene und Selbsthilfe stärker unterstützen“ vom 4.6.

**Juli – Stellungnahme:** Gesetzentwurf zum bundeseinheitliche Pflegeassistentenausbildung vom 17.07. - ACHSE begrüßt, fordert aber: „18-monatige Pflegeassistentenausbildung soll sich auf grundpflegerische Versorgung beschränken und medizinische Behandlungspflege nicht umfassen!“

**August – Stellungnahme/Offener Brief** ACHSE fordert KV Sachsen zur Abberufung des Vorsitzenden Dr. Klaus Heckemann auf. Seine Äußerungen zum Thema genetische Diagnostik sind untragbar.

**September – Stellungnahme:** ACHSE begrüßt den Entwurf des Pflegekompetenzgesetzes als wichtigen Schritt zur Stärkung der Gesundheitsversorgung



Parlamentarisches Frühstück - v.l.n.r. Ute Palm (ACHSE Vorstand, PRO RETINA), Mirjam Mann, Stefan Schwartze (Patientenbeauftragter)



IQWiG-Veranstaltung mit Mirjam Mann, Kirsten Kappert-Gonther (MdB, Bündnis 90/Die Grünen) und Andrea Benecke (neue Präsidentin der BPTK)

## Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit

### Seltene Gelegenheiten mal Zwei

57.200 Euro für die Waisen der Medizin: Rund 70 illustre Gäste nahmen an der Auktion „Seltene Gelegenheiten“ zugunsten der ACHSE am 17.08. auf Sylt teil. Begleitet wurde das Event von einer Sonntagsmesse zugunsten der ACHSE in St. Severin, bei der Pastorin Susanne Zingel, Speakerin Nanée und die treue Gemeinde den Spendensenen erweiterten. Wir danken für die vielfältige Unterstützung und Spenden, ohne die unser Einsatz nicht möglich wäre. Aus Anlass unseres 20. Geburtstages lädt Saskia de Vries zusammen mit der ACHSE zu einer zweiten Auktion 2024 ein. Das seltene Event findet am 28.11. erstmalig nach 8 Jahren wieder in Berlin statt und war bereits nach kurzer Zeit ausgebucht.



## Spendenleuchttürme, die Aufmerksamkeit schaffen



v.l.n.r. Esther Schweins, Hape Kerkeling, Prof. Dr. Martin Mücke

Danke an Hape Kerkeling, der Menschen mit Seltenen Erkrankungen seine Stimme gibt und an die ACHSE spendete – eine Überraschung, die er im Podcast „Unglaublich krank – Patienten ohne Diagnose“ verkündete, moderiert von Esther Schweins und Prof. Dr. Martin Mücke. Die beiden beleuchten seit 2021 Fälle aus verschiedenen Blickwinkeln und räumen Gesundheitsmythen auf. Unser Dank gilt auch ihnen, da sie die ACHSE in den Fokus rücken.

Besonders freuen wir uns, dass Esther Schweins nun Patin der ACHSE im „RTL Spendenmarathon“ ist, mit Wolfram Kons am 21./22.11.2024. Die ACHSE stellt eines von zwölf Projekten, für die Spenden gesammelt werden – also schaltet ein, macht mit und teilt die Aktion!

## Vielfältige Aktionen mit Herz



Veröffentlichtes Bild zur Aktion #BoardGamesForRareDiseases

Erneut hat Thomas Schmitt aka Osgor auf Social Media wochenlang die weltweite Brettspiel Community zum Tag der Seltenen Erkrankungen mobilisiert und mit seiner Aktion **#BoardGamesForRareDiseases** nicht nur unglaublich viel Aufmerksamkeit geschaffen, sondern auch einen Spendenaufruf für die ACHSE gestartet. Wir sind unendlich dankbar.



Mitarbeitende von VW Nutzfahrzeuge in Hannover

Ein riesiges Dankeschön an die **Mitarbeitenden von VW Nutzfahrzeuge in Hannover** starteten ihre besondere Spendenaktion um 5 Uhr morgens und sorgten ebenfalls für eine breite Aufmerksamkeit.



#ColourUpForRare - Aktion in München

Und wir bedanken uns ebenfalls bei den Intitiiierenden der **Zebra Ausmalchallenge #ColourUp4Rare**, allen voran Alexion, die uns in diesem Jahr nicht nur mit einem Zebra, sondern einer ganzen Herde erfolgreich zum Mitmachen angestiftet haben. Was für ein toller sinnstiftender Spaß.

Darüber hinaus **danken** wir allen unseren Spenderinnen und Spendern sowie den zahlreichen ACHSE Freundinnen und Freunden für ihre wundervolle Unterstützung.

## Unsere Kunst macht anderen Mut

Die Ausstellung „Selten allein“ wurde 2024 mit neuen Kunstwerken betroffener Kinder und Erwachsener an Bahnhöfen in Berlin (Offizielle Eröffnung am 29. Februar), Dresden, Freiburg, Lübeck und Mainz sowie an einzelnen Universitätskliniken gezeigt. Über 80 Werke sind mittlerweile auf der Plattform [www.seltenallein.de](http://www.seltenallein.de) veröffentlicht, zusammen mit Steckbriefen, Informationen zu den Krankheitsbildern und Anlaufstellen für Betroffene.

ACHSE hat die Ausstellung gemeinsam mit den Einkaufsbahnhöfen, Dr. Christina Müller aus Wien und Michael Doerwald von der Agentur Ketchum ermöglicht. 2025 wird die Ausstellung fortgesetzt.



selten allein - Eröffnung am Berliner Hauptbahnhof

## Rare Disease Day 2024



## ACHSE Fotowettbewerb 2024



## Eva Luise Köhler Forschungspreis und Symposium

Der Eva Luise Köhler Forschungspreis 2024 für Seltene Erkrankungen, verliehen am 3. Mai in Berlin, würdigte die wegweisende Arbeit von Prof. Dr. Alessandro Prigione (Universitätsklinikum Düsseldorf) und Prof. Dr. Markus Schülke (Charité Berlin) zur Behandlung des mitochondrialen Leigh-Syndroms (MILS). Dank reprogrammierter Nervenzellen haben sie einen vielversprechenden Therapieansatz mit einem bereits zugelassenen Medikament entwickelt, der betroffenen Kindern neue Hoffnung gibt.

**Zudem:** Presseanfragen, Sonderbeilagen, Social Media, 27 Aktuellmeldungen, Pressemeldungen ...

**Und:** In der Öffentlichkeitsarbeit wurde 2024 zudem weiter an der neuen Website sowie einer Broschüre gefeilt.

**Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website:**

> [www.achse-online.de/](http://www.achse-online.de/)



## Herzlichen Glückwunsch ZESE Nordbayern

Schirmherrin Eva Luise Köhler und Vorsitzende der ACHSE Geske Wehr lobten die Vernetzung und hoben bundesweite Strahlkraft hervor. Das ZESE Nordbayern unter der Leitung von Prof. Dr. Helge Hebestreit ist eines von inzwischen 36 Zentren für Seltene Erkrankungen, die es in Deutschland gibt, mit denen die ACHSE sehr gut vernetzt ist und zum Beispiel die NAKSE durchführt.



Das Zentrum für Seltene Erkrankungen am UKW konnte am 29. Februar das zehnjährige Bestehen feiern. (©UKW / Stefan Dreising)

**Neue Geschäftsführerin bei EURORDIS**



Nach 25 Jahren an der Spitze von EURORDIS, dem europäischen Dachverband für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, gab Yann Le Cam bereits im September 2023 seinen Rückzug ab 2024 bekannt. Nun hat er den Staffelstab an seine Nachfolgerin Virginie Bros-Facer übergeben. (©EURORDIS)

**#ActRare2024**



Gemeinsam mit EURORDIS setzen wir uns für den neuen europäischen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein. Wir haben Briefe geschrieben, Gespräche geführt und Abgeordnete des EU-Parlaments informiert. Wir hatten euch dazu aufgerufen, den Offenen Brief der Nationalen Allianzen vom Mai 2024 ebenfalls zu veröffentlichen. Danke. Jede Stimme zählt.

**Vorstand und Geschäftsstelle**

**ACHSE Vorstand**

Im Jahr 2023 gewählt und auch 2024 mit Herzblut aktiv – der ehrenamtliche Vorstand mit Geske Wehr (Vorsitzende), Ute Palm (1. Stellv. Vorsitzende), Sandra Mösche (2. Stellv. Vorsitzende), Florian Innig, Anika Schlaud, Dr. Wiebke Papenthin sowie Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister). Wir bedanken uns außerdem bei dem Ehrenvorsitzenden Christoph Nachtigäller, der dem Vorstand weiterhin beratend zur Seite stand und steht.



**ACHSE Geschäftsstelle**

**Mirjam Mann**

Geschäftsführerin



**Saskia de Vries**

Leiterin Philanthropie und Großspenderfundraising



**Beratung und Lotsin**

**Dr. med. Christine Mundlos**

stellv. Geschäftsführerin, ACHSE Lotsin für Ärzte und Therapeuten, Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung

**Jakob Severin Cepuš**

Arzt und ACHSE Lotse für Ärztinnen und Ärzte und weiteres Fachpersonal im Gesundheitswesen/ ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung

**Nicole Heider, Peggy Odei und Cordula Stork**

ACHSE-Beraterinnen für Betroffene und Angehörige



**Verwaltung und Veranstaltungsorganisation**

**Hartmut Fels**

Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation

**Michael Binding, Frances Perlwitz und Adrian-Oliver Abrudan**

Mitarbeitende Verwaltung und Veranstaltungsorganisation



**Öffentlichkeitsarbeit**

**Bianca Paslak-Leptien**

Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

**Claire Steiner und Anna Wiegandt**

Mitarbeiterinnen Öffentlichkeitsarbeit & Events



**ACHSE Selbsthilfegemeinschaft**

**Lisa Biehl**

Leiterin ACHSE Selbsthilfegemeinschaft



**Camila Heinisch**

Mitarbeiterin ACHSE Selbsthilfegemeinschaft Online

**Maria Wohler**

Referentin der Geschäftsführung für Verbandsarbeit und politische Netzwerke



**N.N. Jurist**



**Wir geben Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme**

**Wir bedanken uns**

Die finanzielle Sicherung unserer Arbeit stützt sich auf Spenden, Mitgliedsbeiträge, Sponsoring sowie Fördermittel von Stiftungen und vor allem Krankenkassen.

Die Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen ist von besonderer Bedeutung für die ACHSE.

**Wir sagen danke:** **Barmer:** ACHSE Website, **GKV:** Unterstützungsprojekt Selbsthilfeförderung, Wissensnetzwerk Betroffenenberatung AG Beratung und ACHSE Selbsthilfe Akademie, **BKK:** Strukturierte Beteiligung der Selbsthilfe in vernetzter Zentrenstruktur/"Patientenbeirat", **AOK Bundesverband:** Hybride Selbsthilfe: Konzept für digitale Vernetzung mit Aktiven im Bereich der Seltenen

Transparenzerklärung, Finanzberichte und Darstellung der Fördersummen finden Sie auf unserer Website.

Wir bedanken uns darüber hinaus bei allen Spenderinnen und Spendern, die die Arbeit der ACHSE ermöglichen.

Ein ganz besonderer Dank gilt zudem den ACHSE-Mitgliedsverbänden, für die zum Teil jahrelange auch finanzielle Unterstützung unserer gemeinsamen Arbeit.

> **Weiterführende Informationen zu allen Förderungen auf unserer Website [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)**



Wir danken zudem für die Projektförderung durch **BMG** sowie **BMAS**



**ACHSE Aktuell Sonderausgabe 2024**

**ACHSE e. V.**

**Geschäftsführung:**  
Mirjam Mann

**Schirmherrschaft:**  
Eva Luise Köhler

**Redaktion:**  
Bianca Paslak-Leptien

**Grafik/Layout:**  
Anna Wiegandt

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin

Tel.: 030-3300708-0

Fax: 0180-5898904

E-Mail: [info@achse-online.de](mailto: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/)

**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)



**DANKEN!**

*Gemeinsam sind wir stark.*