

DIE ACHSE STELLT SICH VOR





Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

setzt sich in Deutschland und über Grenzen hinweg für Menschen mit Seltenern Erkrankungen ein.



Die ACHSE wurde 2004 von mehreren
Patientenorganisationen gegründet.

Schirmherrin ist Eva Luise Köhler.



Das gemeinsame Ziel:

Eine bessere Versorgung
für Menschen mit Seltenen
Erkrankungen





etwa
4 Mio.

Menschen in Deutschland
leben mit einer
Seltene Erkrankung

es gibt ca.

8.000

Seltene Erkrankungen

Definition in der EU: max.

5 von 10.000

Menschen sind betroffen

ca.

80 %

sind genetischen Ursprungs



Die ACHSE ist ein Dachverband
und bringt mehr als

130

Patientenorganisationen in
Deutschland zusammen.

Warum ein Dachverband?

Bündelung
ähnlicher
Anliegen und
Interessen der
Betroffenen

**Gemeinsame
Stimme**
in Politik,
Wissenschaft,
Medizin &
Forschung

**Informieren &
voneinander Lernen**
gegenseitiger
Austausch,
Unterstützung mit
Fachwissen &
Erfahrungen

Mobilisieren
mehr
Aufmerksamkeit
generieren,
Forschung
ankurbeln

Warum ein Dachverband?

Bündelung
ähnlicher
Anliegen und
Interessen der
Betroffenen

**Gemeinsame
Stimme**
in Politik,
Wissenschaft,
Medizin &
Forschung

**Informieren &
voneinander Lernen**
gegenseitiger
Austausch,
Unterstützung mit
Fachwissen &
Erfahrungen

Mobilisieren
mehr
Aufmerksamkeit
generieren,
Forschung
ankurbeln

GEMEINSAM SIND WIR STÄRKER!



GEMEINSAM SIND WIR STÄRKER!

Was uns dabei wichtig ist:

- Nah an der Mitgliederbasis zu agieren,
- ein familiäres Miteinander zu pflegen,
- Mitbestimmung & Vernetzung für all unsere Mitglieder zu fördern.





Die **aktive Teilhabe unserer Mitglieder** ist entscheidend
für unsere Arbeit.

Denn nur mithilfe der vielfältigen **Erfahrungen** und **Expertise**
kann die ACHSE in Aktion treten

- als gemeinsame Stimme.



Als
**gemeinsame
STIMME**
der Seltenen

kümmert sich die ACHSE um



BERATUNG

von Betroffenen &
Angehörigen
sowie Ärzten & Ärztinnen,
Fachwissen & Empathie



ÖFFENTLICHKEITS- ARBEIT

Aufmerksamkeit schaffen,
Pressearbeit,
Social Media



POLITISCHE ARBEIT

Netzwerkarbeit,
Agendasetting,
Teilnahme an
Fachgesprächen



SELBSTHILFE- GEMEINSCHAFT

Stärkung der Selbsthilfe,
individuelles
Empowerment,
Austausch & Vernetzung



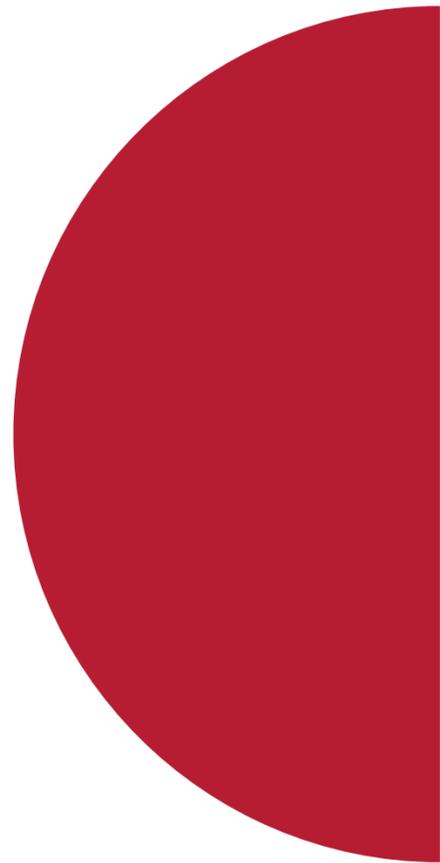
VERANSTALTUNGEN & ORGANISATION

Konferenzen,
Workshops, Unterstützung
bei Förderanträgen und
Vereinsarbeit



WISSEN & FORSCHUNG

Expertennetzwerk,
Zusammenarbeit mit
Zentren für SE, Mitarbeit
in Forschungsprojekten,
Wissenschaftl. Beirat



Wir unterstützen **Betroffene**, ihre Angehörigen & Engagierte auch direkt.

Zum Beispiel

- über unsere **Beratungshotline**
- mit **Seminaren** und **Workshops**

...und haben für verschiedenste Anliegen zu Seltenen Erkrankungen ein offenes Ohr.



Zudem unterstützen wir **Ärztinnen und Ärzte**

- mit Informationen zu Seltenen Erkrankungen
- bei individuellen Fallfragen
- mit unserem Expertennetzwerk

Und unsere Arbeit trägt Früchte...



Gemeinsam mit Anderen hat die ACHSE erreicht, dass ein besonderer Handlungsbedarf gesehen wird.

Im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit **Seltenen Erkrankungen** haben die Entscheidungsträger festgelegt, was jetzt zu tun ist, damit Betroffenen ein besseres Leben ermöglicht wird.



Die ACHSE hat Interesse geweckt und das Thema auf die Agenda von Ärzten, Krankenkassen, Forschern und Politik gesetzt.



Es sind seitdem
35
Zentren für Seltene
Erkrankungen
entstanden.



Mit dem
**Eva Luise Köhler
Forschungspreis für
Seltene Erkrankungen**
wird die Forschung
gestärkt.

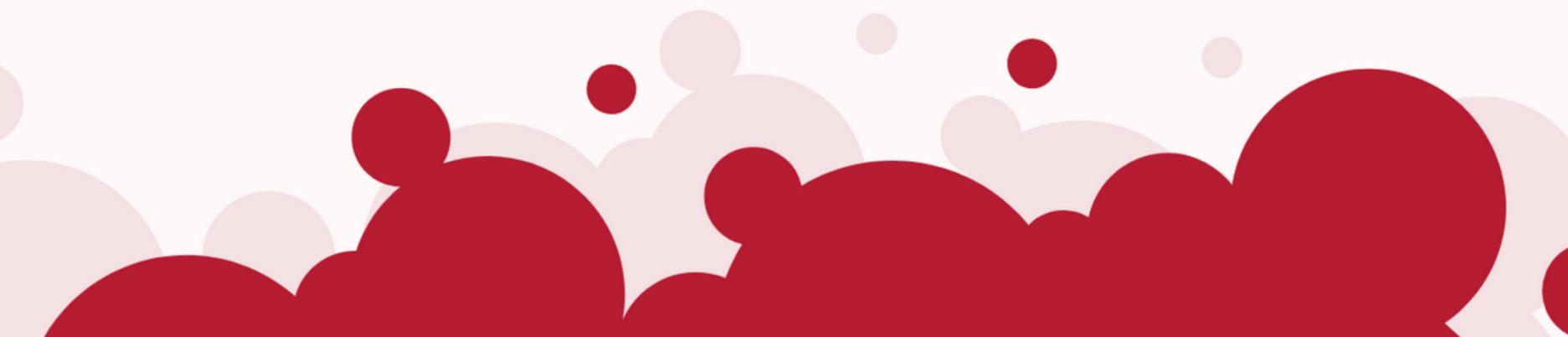


Unser Positionspapier

bündelt unsere Anliegen für
Gegenwart & Zukunft und
fordert noch mehr
politisches Engagement.

#4 MILLIONEN GRÜNDE

jetzt zu handeln!



Denn um die Situation für Menschen mit Seltenen
Erkrankungen weiter zu verbessern, liegt noch
jede Menge Arbeit vor uns...

