

ACHSE gibt Menschen mit Seltene n Erkrankungen eine starke Stimme!

ACHSE e.V., die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen in Deutschland.

ACHSE vertritt mit ihren mehr als 130 Patientenorganisationen deren Interessen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung national und auf europäischer Ebene. Die einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Menschen mit Seltene n Erkrankungen in Deutschland berät kostenlos Betroffene und Angehörige sowie ratsuchende Ärzte und Therapeuten. ACHSE vernetzt, setzt sich für mehr Forschung und verlässliche Informationen ein.

Der gemeinnützige Dachverband wurde in 2004 gegründet. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler. ACHSE ist Mitglied in der BAG Selbsthilfe und bei EURORDIS – Rare Diseases Europe.

In Deutschland leben rund 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 Seltene n Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen.

Was tut ACHSE?

- vernetzt Betroffene, Ärzte, Wissenschaftler, Politik;
- setzt sich in der Politik für eine Verbesserung der Versorgung Betroffener ein;
- bringt das Know-how Betroffener und der Selbsthilfe im Gesundheitswesen ein;
- berät Menschen mit einer Seltene n Erkrankung und ihre Angehörigen;
- unterstützt ratsuchende Ärzte und andere Therapeuten;
- stärkt die Vernetzung zwischen Ärzten und Selbsthilfe;
- schafft qualitätsgeprüfte Informationen über Seltene n Erkrankungen;
- bildet Patientenorganisationen fort, stärkt deren Arbeit;
- setzt sich für mehr Forschung ein;
- schafft ein Problembewusstsein für die Anliegen und Nöte der Betroffenen.

Was heißt es mit einer Seltene n Erkrankung zu leben?

- langer Weg bis zu einer richtigen Diagnose
- wenig qualitätsgesicherte Informationen über die einzelnen Erkrankungen
- kaum spezialisierte Ärzte
- kaum Therapien, wenige Medikamente
- schwere Belastungen für Betroffene und Angehörige – gesundheitlich wie im Alltag
- große Einsamkeit, Unsicherheit und Angst



ACHSE e.V.

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
www.achse-online.de

Spendenkonto ACHSE e.V./Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE99 3702 0500 0008 0505 00