

## Ja, ich will die Arbeit von ACHSE e.V. regelmäßig unterstützen.

Euro  monatlich  halbjährlich  jährlich

Anrede  Herr  Frau  Familie  Firma

Titel / Name

Vorname

Straße / Nr.

PLZ / Ort

Telefon

E-Mail

Deshalb ermächtige ich ACHSE e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von ACHSE e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.  
(Gläubiger-ID ACHSE e.V. DE97 ZZZO 0000 2656 52)

### Meine Kontodaten

IBAN

Mandatsreferenznummer ACHSE FM    (z.B. Geburtsdatum)

Kontoinhaber

Datum/ Unterschrift

Spendenkonto ACHSE e.V. · Bank für Sozialwirtschaft · BIC: BFS WDE 33 · IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00

Sie erreichen uns hier: Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., c/o DRK Kliniken Berlin Mitte, Drontheimer Str. 39, 13359 Berlin  
Telefon: 030-3300708-0, E-Mail: info@achse-online.de, Internet: www.achse-online.de



## Helpen Sie uns, langfristig zu helfen

- **32 Euro finanzieren eine einfache Betroffenenberatung.** So geben Sie Hoffnung und praktische Hilfe.
- **125 Euro reichen, um einen Arzt bei seiner Suche nach der Diagnose, Behandlung oder geeigneten Experten zu unterstützen.** So verbessern Sie die konkrete Versorgung Betroffener.
- **550 Euro helfen uns, Journalisten bei der Entwicklung einer Sendung oder bei der Erstellung eines Leitartikels zu unterstützen.** So machen Sie Seltene Erkrankungen bekannter.
- **1.650 Euro kostet die Erstellung einer Krankheitsbeschreibung.** So verbessern Sie den Zugang zu Informationen.

Die Arbeit der ACHSE wird überwiegend durch Spenden und Förderung finanziert. Verpflichtet sind wir so nur den Interessen der Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Fördermitgliedschaften ermöglichen uns, die Arbeit für die Waisen der Medizin langfristig zu sichern und erhöhen die Planungssicherheit. Sie können die Förderbeiträge natürlich steuerlich absetzen und bestimmen, wie oft und wie viel Sie spenden wollen. Fördermitgliedschaften sind jederzeit und ohne Nennung von Gründen per Telefon oder E-Mail kündbar.

## Nur gemeinsam sind wir stark

In Deutschland leben rund 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit Seltenen Erkrankungen. Viele davon fühlen sich alleine gelassen – erst auf dem Weg zur richtigen Diagnose, dann auf der Suche nach der bestmöglichen Behandlung sowie notwendigen Hilfe, um das Leben mit der Erkrankung zu bewältigen und zu gestalten.

Im ACHSE Netzwerk werden die Betroffenen aufgefangen, gestützt und gestärkt. ACHSE macht lebenswichtige Informationen zu Erkrankungen verfügbar und bietet die einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Patienten, ratsuchende Ärzte und Therapeuten. Damit die Arbeit der ACHSE fortgeführt werden kann, bitte ich Sie herzlich um Ihre Unterstützung!

*Eva L. Köhler*

Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE



Langfristig ist  
wie einmal,  
nur öfter.

Werden Sie  
**Fördermitglied**  
der ACHSE!



## ACHSE – Seit **über 15 Jahren** erfolgreich

Die ACHSE macht sich seit 2004 bundesweit für die Interessen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen stark. Inzwischen gehören dem Dachverband mehr als 120 Selbsthilfeorganisationen an. Krankheiten gelten als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Insgesamt sind rund 4 Millionen Deutsche von den 8.000 Erkrankungen selbst betroffen. Bis zur richtigen Diagnose dauert es mehrere Jahre. Es mangelt an wirksamen Therapien und über die Erkrankungen ist viel zu wenig bekannt.



Die ACHSE hat sich zu einem starken Wissensnetzwerk für Ärzte, Therapeuten und Betroffene entwickelt, verbessert die Informationen über Seltene Erkrankungen und hilft, die Forschung zu fördern. Sie mobilisiert Krankenkassen, Mediziner und Politiker mehr für die Seltenen zu tun. Und betreibt die einzige auf Seltene Erkrankungen spezialisierte bundesweite Beratungsstelle. Die Beraterinnen leisten Hilfe zur Selbsthilfe und bieten Orientierung im Gesundheitswesen, auch für Menschen ohne Diagnose. Sie hören zu und nehmen die Betroffenen ernst, etwas das diese oft zum ersten Mal erleben!

### ACHSE ist **bundesweit aktiv**

Die ACHSE vertritt im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) seit 2010 die Patientenseite und koordiniert das Bündnis gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung. Das führte dazu, dass bundesweit mehr als 30 Zentren für Seltene Erkrankungen etabliert wurden. Weiterhin hat die ACHSE Standards für gute Patienteninformationen gesetzt, die in einem Nationalen Aktionsplan festgehalten sind. Die ACHSE streitet weiter dafür, auch alle anderen Maßnahmen umzusetzen.

### Die **Selbsthilfe** hilft

Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind die Waisen der Medizin. Ärzte haben zur Behandlung nur wenig Zeit und sind oft nicht auf diese eine Seltene Erkrankung spezialisiert. Die Selbsthilfe hilft dort aus, wo das Gesundheitswesen Schwächen hat. Erkrankte und ihre Angehörigen schließen sich zusammen, bereiten Wissen auf, setzen sich für die bessere Erforschung ihrer Erkrankung ein und beraten andere Betroffene ehrenamtlich. Menschen, die nach Jahren der Ungewissheit endlich eine Diagnose erhalten, finden Gleichgesinnte und können sich auf Augenhöhe austauschen. Die ACHSE gibt den Seltenen eine starke Stimme und fordert ein, dass Ärzte, Industrie, Forschung und Politik die Sicht der Patienten einbeziehen. Selbsthilfeorganisationen sind so zu gefragten Experten geworden. Die ACHSE stärkt die Selbsthilfe mit Fortbildung und Beratung. Sie begleitet Betroffene bei der Gründung neuer Selbsthilfeorganisationen. Denn eine starke Selbsthilfe stützt die Betroffenen und verbessert ihre Lebenssituation.

### Was sagen **Fördermitglieder?**

„Als Kinderarzt für Neu- und Frühgeborene habe ich gelernt, Spezialist zu sein und begleite im Team mit anderen Spezialisten gerne die Familien. Ich habe aber auch gelernt, dass es Probleme gibt, für die das Gesundheitswesen keine einfachen Antworten hat. Deshalb unterstütze ich die ACHSE: Damit sie mit den Eltern nach Lösungen suchen und den Familien helfen.“



Dr. Christof Kluthe ist Neonatologe an der DRK Klinik Berlin Westend und langjähriges Fördermitglied der ACHSE.

©DRK Kliniken Berlin

### Was sagen **Betroffene?**

„Ich brauche viel Kraft und Zuversicht, um mit einer seltenen und dazu noch lebensbedrohlichen Krankheit zu leben. Ich schaffe es nicht, daneben für eine bessere medizinische Versorgung zu kämpfen, mir und anderen Patienten in Politik und Gesellschaft Gehör zu verschaffen. Mit der Energie und Tatkraft, mit der ich mein Leben lebenswert mache, ist ACHSE politisch und gesellschaftlich aktiv und bewirkt damit, dass wir Seltenen eine Zukunft haben.“



Antje Mater lebt mit dem Marfan-Syndrom, organisiert die Marfan-Selbsthilfegruppe Berlin/Brandenburg und ist Hobby-Autorin.

©Barbara Dielt

**„Menschen mit einer chronischen seltenen Erkrankung haben eine besonders schwere Lebenssituation zu meistern. Für die Arbeit der ACHSE bitte ich Sie um Ihre Unterstützung.“**

*Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE*



ACHSE e.V.  
c/o DRK Kliniken Berlin Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin

**Wir danken Ihnen für Ihre Unterstützung!\***

\*Spenden sind steuerlich absetzbar