

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. ist der Dachverband der Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Seltene n Erkrankungen. In Deutschland leben rund 4 Mio. Menschen mit einer der etwa 8.000 Seltene n Erkrankungen. ACHSE setzt sich politisch und fachlich für eine bessere gesundheitliche Versorgung, mehr Forschung sowie mehr und bessere Informationen ein. Sie informiert, berät und unterstützt Betroffene, Ärzte, Therapeuten, Wissenschaftler, Journalisten, Entscheidungsträger und die Politik.

**Betroffenenberater (m/w/d)  
mit Kenntnissen im Gesundheits- und Sozialwesen  
zum nächstmöglichen Zeitpunkt (30 St./Woche)**

Als Referent Betroffenenberater (m/w/d) übernehmen Sie eine abwechslungsreiche Tätigkeit in einem engagierten und herzlichen Team. Sie haben viele Freiräume, selbständig zu handeln und Verantwortung zu übernehmen. Dabei können Sie sich auf gegenseitige und offene Kommunikation verlassen.

**Ihre Rolle**

- Sie beraten Menschen mit Seltene n Erkrankungen, Personen auf der Suche nach einer Diagnose sowie Angehörige und Fachpersonal und helfen Ratsuchenden bei der Orientierung im Gesundheits- und Sozialwesen
- Sie lotsen Betroffene zu spezialisierten Ärzten, Einrichtungen und Unterstützungsangeboten mit dem Ziel besserer Versorgung und Lebensqualität
- Sie recherchieren und dokumentieren Informationen und Evidenz zu versorgungsrelevanten Fragestellungen im Rahmen der Beratung
- Sie unterstützen die Verbandskommunikation und politische Arbeit, indem Sie die Lebenssituation und konkreten Herausforderungen Betroffener in Politik, Fachöffentlichkeit und allgemeiner Öffentlichkeit adressieren

**Ihr Profil**

- Sie arbeiten gerne im Team, haben eine selbständige Arbeitsweise und zeigen hohe Einsatzbereitschaft
- Sie sind neugierig und lernbereit
- Sie sind eine zugewandte, kommunikative Persönlichkeit und aufgeschlossen gegenüber der Selbsthilfegemeinschaft
- Sie suchen ein Umfeld, in dem Sie etwas für Ihre Mitmenschen bewegen können

## Unsere Erwartungen

- Ausbildung in der Gesundheits- und Krankenpflege, Gesundheits- und Kinderkrankenpflege oder Heilerziehungspflege, als Medizinische/r Fachangestellte/r, Sozialversicherungsfachangestellte/r
- Studium der Gesundheits-, Pflege- oder Rehabilitationswissenschaft, Sozialarbeit (Diplom, Bachelor oder Master) oder vergleichbarer Bildungsweg
- Erfahrung im Gesundheits- und Sozialwesen
- Fachkenntnis der medizinischen Nomenklatur
- Beratungs- und Gesprächsführungskompetenz
- Fähigkeit zur verständlichen Vermittlung von medizinischen Fachinformationen und komplexen Sachverhalten in der Beratung
- Anwendungserfahrung mit Microsoft Office, Online-Recherche sowie im Idealfall Datenbanken
- Fähigkeit zur interdisziplinären Zusammenarbeit und zum selbstständigen Arbeiten
- Gute Englischkenntnisse wünschenswert

Die Stelle ist vorerst auf zwei Jahre befristet. Wir streben allerdings ausdrücklich eine unbefristete Anstellung an. Der Standort ist Berlin. Übrigens: Wir freuen uns, wenn unser Team durch Sie noch diverser wird! Bewerben Sie sich also gerne als Mensch mit Behinderung oder einer Chronischen Seltene n Erkrankung.

**Bitte senden Sie Ihre Bewerbung so schnell wie möglich, aber spätestens bis zum 30. April 2025 ausschließlich per E-Mail an Dr. Christine Mundlos, stellvertretende Geschäftsführerin, an: [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)**

### **ACHSE e.V.**

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin  
Tel.: 030 3300708-0  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)