



Detailansicht des Registereintrags

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

Stand vom 10.07.2025 10:45:40 bis 10.12.2025 12:00:08

Eingetragener Verein (e. V.)

Registernummer:	R002390
Ersteintrag:	01.03.2022
Letzte Änderung:	10.07.2025
Letzte Jahresaktualisierung:	26.06.2025
Tätigkeitskategorie:	Privatrechtliche Organisation mit Anerkennung der Gemeinnützigkeit nach Abgabenordnung
Kontaktdaten:	<p>Adresse: c/o DRK Kliniken Berlin Mitte Drontheimer Str. 39 13359 Berlin Deutschland</p> <p>Telefonnummer: +493033007080 E-Mail-Adressen: info@achse-online.de Webseiten: www.achse-online.de</p>

Hauptfinanzierungsquellen (in absteigender Reihenfolge):

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

Sonstiges, Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen, Öffentliche Zuwendungen,
Wirtschaftliche Tätigkeit, Mitgliedsbeiträge

Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

130.001 bis 140.000 Euro

Vollzeitäquivalent der im Bereich der Interessenvertretung beschäftigten Personen:

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

1,84

Vertretungsberechtigte Person(en):

1. Mirjam Katherine Mann

Funktion: Geschäftsführerin

2. Geske Wehr

Funktion: Vorstandsvorsitzende

3. Florian Innig

Funktion: Vorstandsmitglied

4. Sandra Mösche

Funktion: Vorstandsmitglied

5. Ute Palm

Funktion: Vorstandsmitglied

6. Dr. Willibert Strunz

Funktion: Vorstandsmitglied

7. Dr. Wiebke Papenthin

Funktion: Vorstandsmitglied

8. Anika Schlaud

Funktion: Vorstandsmitglied

Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (12):

1. Bianca Paslak-Leptien

2. Maria Wohlert

3. Dr. Christine Mundlos

4. Nicole Heider

5. Mirjam Katherine Mann

6. Geske Wehr

7. Florian Innig

8. Sandra Mösche

9. Ute Palm

10. Dr. Willibert Strunz

11. Dr. Wiebke Papenthin

12. Anika Schlaud

Gesamtzahl der Mitglieder:

145 Mitglieder am 14.05.2025, ausschließlich juristische Personen, Personengesellschaften oder sonstige Organisationen

Mitgliedschaften (6):

1. European Organization for Rare Diseases (EURORDIS)
2. Rare Diseases International (RDI)
3. Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
4. Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE NRW e.V.
5. Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.
6. Deutscher Behindertenrat

Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche

Interessen- und Vorhabenbereiche (13):

Berufliche Bildung; Kinder- und Jugendpolitik; Rechte von Menschen mit Behinderung; Sonstiges im Bereich "Gesellschaftspolitik und soziale Gruppen"; Arzneimittel; Gesundheitsförderung; Gesundheitsversorgung; Pflege; Sonstiges im Bereich "Gesundheit"; Datenschutz und Informationssicherheit; Digitalisierung; Krankenversicherung; Pflegeversicherung

Die Interessenvertretung wird ausschließlich in eigenem Interesse selbst wahrgenommen.

Beschreibung der Tätigkeit:

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und darüber hinaus. Der Dachverband von heute mehr als 130 Patientenorganisationen bündelt Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung. ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankung beitragen und ist zu diesem Zweck als Rare Diseases Germany auch international vernetzt. Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle, berät ACHSE zudem kostenlos Betroffene und Angehörige sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten zu Seltenen Erkrankungen und unklaren Diagnosen.

Die Interessenvertretung wird ausgeübt, um angesichts der aktuellen Herausforderungen in Gesundheitssystem die Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu gestalten und zu verbessern. Dies erfolgt insbesondere durch die Veröffentlichung von Stellungnahmen, die auch an Abgeordnete sowie an die Bundesregierung übermittelt werden. Daneben wird durch direkte Anschreiben, Positionspapiere oder sozialpolitische Veranstaltungen unmittelbar der Kontakt mit Politikerinnen und Politikern, insbesondere Mitgliedern des Deutschen Bundestages, gesucht. Zudem werden nur gelegentlich Mitglieder des Deutschen Bundestages zu Austausch- und Informationsveranstaltungen eingeladen. Es findet alle zwei Jahre eine Fachkonferenz statt, zu der auch Mitglieder des Bundestags und Vertreter des Gesundheitsministerium eingeladen werden.

Konkrete Regelungsvorhaben (5)

1. Verbesserung der Hilfsmittelversorgung

Beschreibung:

Wir fordern die Vermutungswirkung auf andere ausgewiesene Spezialkliniken, wie z.B. die zertifizierten Zentren für Seltene Erkrankungen zu erweitern und die Frist zur Einreichung des Hilfsmittelantrags mit §8 Abs. 2 der Hilfsmittel-Richtlinie zu harmonisieren und auf 28 Tage zu verlängern.

Bundesrats-Drucksachennummer:

BR-Drs. 234/24 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Gesundheitsversorgung in der Kommune
(Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz - GVSG)

Zuständiges Ministerium: BMG [alle RV hierzu]

Zuvor:

Referentenentwurf (BMG): Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Gesundheitsversorgung in der Kommune (Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz - GVSG) (Vorgang)

Bundestags-Drucksachennummer:

BT-Drs. 20/11853 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Gesundheitsversorgung in der Kommune
(Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz - GVSG)

Zuständiges Ministerium: BMG [alle RV hierzu]

Zuvor:

Referentenentwurf (BMG): Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Gesundheitsversorgung in der Kommune (Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz - GVSG) (Vorgang)

Betroffenes geltendes Recht:

SGB 5 [alle RV hierzu]

Interessenbereiche:

Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]

Stellungnahmen/Gutachten (1):

1. SG2405230032 (PDF - 2 Seiten)

Adressatenkreis:

Versendet am 30.04.2024 an:

Bundesregierung

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) [alle SG dorthin]

2. Verbesserung der Krankenhausreform

Beschreibung:

Eine Krankenhausreform soll genutzt werden, eine sektorenübergreifende Versorgung zu fördern.

Für die Vorhaltepauschale müssen die Seltenen Erkrankungen sichtbar gemacht werden, hierzu muss stationär und ambulant der Orphacode verwendet werden.

Die vom GBA bereits entwickelten Qualitätsstandards sollen zur Erarbeitung der bundeseinheitlichen Qualitätskriterien für die Leistungen der Krankenhausbehandlung genutzt und weiterentwickelt werden.

Die fachärztliche Versorgung muss auch im niedergelassenen Sektor gefördert werden.

Bundesrats-Drucksachennummer:

BR-Drs. 235/24 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsqualität im Krankenhaus und zur Reform der Vergütungsstrukturen (Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz - KHVVG)
Zuständiges Ministerium: BMG [alle RV hierzu]

Zuvor:

Referentenentwurf (BMG): Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsqualität im Krankenhaus und zur Reform der Vergütungsstrukturen
(Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz - KHVVG) (Vorgang)

Bundestags-Drucksachennummer:

BT-Drs. 20/13407 (Vorgang) [alle RV hierzu]

a) zu dem Gesetzentwurf der Bundesregierung - Drucksache 20/11854, 20/12894, 20/13059
Nr. 4 - Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsqualität im Krankenhaus und zur Reform der Vergütungsstrukturen (Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz - KHVVG) - b) zu dem Antrag der Abgeordneten Martin Sichert, Jörg Schneider, Dr. Christina Baum, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der AfD - Drucksache 20/5550 - Geburtshilfe in Deutschland flächendeckend sicherstellen - Fehlanreize beseitigen - c)...

Zuvor:

Referentenentwurf (BMG): Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsqualität im Krankenhaus und zur Reform der Vergütungsstrukturen
(Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz - KHVVG) (Vorgang)

Betroffenes geltendes Recht:

SGB 5 [alle RV hierzu]

Interessenbereiche:

Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]

Stellungnahmen/Gutachten (2):

- SG2406110049 (PDF - 2 Seiten)

Adressatenkreis:

Versendet am 30.04.2024 an:

Bundesregierung

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) [alle SG dorthin]

2. SG2506250016 (PDF - 3 Seiten)**Adressatenkreis:**

Versendet am 11.03.2024 an:

Bundesregierung

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) [alle SG dorthin]

3. Erforschung, Diagnosestellung und Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern**Beschreibung:**

Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen durch:

- durch Forschung und Entwicklung von Arzneimittel
- Verbesserung der Diagnosestellung
- Elektronische Patientenakte
- Zentrenstruktur und spezialisierte Versorgung
- Einführung von Case Managern und Schulgesundheitskräften
- Unterstützung der Selbsthilfe und Maßnahmen zur Stärkung der Patientenbeteiligung

Bundestags-Drucksachensnummer:BT-Drs. 20/11634 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Betroffene und Selbsthilfe stärker unterstützen - Erforschung, Diagnosestellung und Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern

Interessenbereiche:Arzneimittel [alle RV hierzu]; Digitalisierung [alle RV hierzu]; Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Sonstiges im Bereich "Gesellschaftspolitik und soziale Gruppen" [alle RV hierzu]**Stellungnahmen/Gutachten (1):****1. SG2407240014 (PDF - 3 Seiten)****Adressatenkreis:**

Versendet am 04.06.2024 an:

Bundestag

Gremien [alle SG dorthin]

Mitglieder des Bundestages [alle SG dorthin]

4. Verbesserung der Gesundheitsversorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen**Beschreibung:**

Wir fordern Verbesserungen u.a. in den Bereichen: Diagnostik, vernetzte Versorgung, ganzheitliche Arzneimittelversorgung, Pflege, Forschung, Finanzierung und Digitalisierung.

Interessenbereiche:

Arzneimittel [alle RV hierzu]; Datenschutz und Informationssicherheit [alle RV hierzu]; Digitalisierung [alle RV hierzu]; Gesundheitsförderung [alle RV hierzu]; Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Pflege [alle RV hierzu]; Rechte von Menschen mit Behinderung [alle RV hierzu]; Sonstiges im Bereich "Gesellschaftspolitik und soziale Gruppen" [alle RV hierzu]; Sonstiges im Bereich "Gesundheit" [alle RV hierzu]

Stellungnahmen/Gutachten (2):

1. **SG2407310002** (PDF - 40 Seiten)

Adressatenkreis:

Versendet am 04.07.2024 an:

Bundestag

Mitglieder des Bundestages [alle SG dorthin]

2. **SG2506260006** (PDF - 38 Seiten)

Adressatenkreis:

Versendet am 01.11.2024 an:

Bundestag

Fraktionen/Gruppen [alle SG dorthin]

Mitglieder des Bundestages [alle SG dorthin]

Bundesregierung

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) [alle SG dorthin]

5. Pflege von Menschen mit Seltenen Erkrankungen sichern**Beschreibung:**

Die ACHSE fordert, dass das Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend und das Bundesministerium für Gesundheit bei der weiteren Ausgestaltung des Gesetzes die Hinweise aus der Praxis, insbesondere die Erfahrungen aus Niedersachsen und den belegbaren Zahlen zur Ausbildungsabschlüssen in der Pädiatrie berücksichtigt. Eine verbindliche Festlegung pädiatrischer und krankheitsspezifischer Ausbildungsinhalte sowie deren Überprüfung im Rahmen der Ausbildungscurricula sind notwendig, um die Versorgungssicherheit und -qualität für Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen nachhaltig zu gewährleisten.

Vom IV eingegebener Referentenentwurfstitel:

Entwurf eines Gesetzes über die Einführung einer bundeseinheitlichen Pflegefachassistentenzausbildung

Datum des Referentenentwurfs: 05.06.2025

Federführendes Ministerium: Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ) [alle RV hierzu]

Interessenbereiche:

Berufliche Bildung [alle RV hierzu]; Pflege [alle RV hierzu]

Stellungnahmen/Gutachten (3):

1. [**SG2408070018** \(PDF - 2 Seiten\)](#)

Adressatenkreis:

Versendet am 02.08.2024 an:

Bundestag

Mitglieder des Bundestages [\[alle SG dorthin\]](#)

2. [**SG2507100005** \(PDF - 2 Seiten\)](#)

Adressatenkreis:

Versendet am 03.07.2025 an:

Bundesregierung

Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ) [\[alle SG dorthin\]](#)

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) [\[alle SG dorthin\]](#)

3. [**SG2507100006** \(PDF - 2 Seiten\)](#)

Adressatenkreis:

Versendet am 08.07.2025 an:

Bundesregierung

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) [\[alle SG dorthin\]](#)

Angaben zu Aufträgen (0)

Die Interessenvertretung wird nicht im Auftrag ausgeübt.

Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro (4):

1. **Bundesministerium für Gesundheit**

Deutsche Öffentliche Hand – Bund
Berlin

Betrag: 20.001 bis 30.000 Euro

Projekt GenomDE gemeinsam mit dem TMF / Zuwendung auf Ausgabenbasis (AZA) beim BMG

2. **Bundesministerium für Arbeit und Soziales**

Deutsche Öffentliche Hand – Bund
Berlin

Betrag: 50.001 bis 60.000 Euro

Projekt "Aus dem Vollen schöpfen - selbstbestimmt und gut unterstützt leben mit einer Seltenen Erkrankung in allen Lebensphasen"

Förderprogramm: Partizipation von Menschen mit Behinderung und ihrer Verbände an der Gestaltung der öffentlicher Angelegenheiten

3. Bundesministerium für Gesundheit

Deutsche Öffentliche Hand – Bund
Berlin

Betrag: 20.001 bis 30.000 Euro

FAIR4Rare ist ein Innovationsfondsprojekt in dem geprüft wird inwieweit das Nationale Register für Seltene Erkrankungen Versorgungslücken bei Seltenen Erkrankungen schließen kann.

4. Bundesministerium für Gesundheit

Deutsche Öffentliche Hand – Bund
Berlin

Betrag: 40.001 bis 50.000 Euro

Das EU-Projekt JARDIN ist eine aus dem Förderprogramm EU4Health kofinanzierte Gemeinsame Maßnahme der EU-Mitgliedstaaten (Joint Action).

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

Gesamtsumme:

360.001 bis 370.000 Euro

Mitgliedsbeiträge

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

Gesamtsumme:

20.001 bis 30.000 Euro

Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

Jahresabschluss-ACHSE-2023.pdf

Eigener Verhaltenskodex

[161010-Leitsatze-BAG.pdf](#)