



## Detailansicht des Registereintrags

### Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

Aktuell seit 19.04.2023 09:30:38

Eingetragener Verein (e. V.)

<b>Registernummer:</b>	R002390
<b>Ersteintrag:</b>	01.03.2022
<b>Letzte Änderung:</b>	19.04.2023
<b>Jährliche Aktualisierung:</b>	19.04.2023
<b>Tätigkeitskategorie:</b>	Privatrechtliche Organisation mit Gemeinwohlaufgaben (z. B. eingetragene Vereine, Stiftungen) (GL2022)
<b>Kontaktdaten:</b>	Adresse: c/o DRK Kliniken Berlin Mitte Drontheimer Str. 39 13359 Berlin Deutschland  Telefonnummer: +493033007080 E-Mail-Adressen: info@achse-online.de Webseiten: <a href="http://www.achse-online.de">www.achse-online.de</a>

**Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:**

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

110.001 bis 120.000 Euro

**Anzahl der Beschäftigten im Bereich der Interessenvertretung:**

11 bis 20

**Vertretungsberechtigte Person(en):**

1. Mirjam Mann

Funktion: Geschäftsführerin

Telefonnummer: +493033007080

E-Mail-Adressen:

mirjam.mann@achse-online.de

**2. Geske Wehr**

Funktion: Vorstandsvorsitzende

Telefonnummer: +493033007080

E-Mail-Adressen:

geske.wehr@achse-online.de

**3. Florian Innig**

Funktion: Vorstandsmitglied

Telefonnummer: +493033007080

E-Mail-Adressen:

florian.innig@achse-online.de

**4. Sandra Mösche**

Funktion: Vorstandsmitglied

Telefonnummer: +493033007080

E-Mail-Adressen:

sandra.moesche@achse-online.de

**5. Ute Palm**

Funktion: Vorstandsmitglied

Telefonnummer: +493033007080

E-Mail-Adressen:

ute.palm@achse-online.de

**6. Claudia Sproedt**

Funktion: Vorstandsmitglied

Telefonnummer: +493033007080

E-Mail-Adressen:

claudia.sproedt@achse-online.de

**7. Dr. Willibert Strunz**

Funktion: Vorstandsmitglied

Telefonnummer: +493033007080

E-Mail-Adressen:

willibert.strunz@achse-online.de

**Beschäftigte, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (3):**

1. Bianca Paslak-Leptien
2. Florence von Bodisco
3. Maria Wohlert

**Zahl der Mitglieder:**

142 Mitglieder am 13.01.2023

**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 (11):**

Parlamentarisches Verfahren; Sonstiges im Bereich "Bundestag"; Familienpolitik; Kinder- und Jugendpolitik; Rechte von Menschen mit Behinderung; Sonstiges im Bereich "Gesellschaftspolitik und soziale Gruppen"; Arzneimittel; Gesundheitsförderung; Gesundheitsversorgung; Pflege; Sonstiges im Bereich "Gesundheit"

**Die Interessenvertretung wird selbst betrieben und in Auftrag gegeben****Beschreibung der Tätigkeit:**

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., gegründet in 2004, 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. Im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE bringt ACHSE maßgeblich die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen voran. 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.

In Deutschland leben rund 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

### Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

---

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

#### Zuwendungen oder Zuschüsse über 20.000 Euro (3):

- 1. Bundesministerium für Arbeit und Soziales**  
**Betrag:** 80.001 bis 90.000 Euro  
Berlin  
Projekt "Gemeinsam lauter werden"
- 2. Zentrum für seltene Erkrankungen Würzburg; Innovationsausschuss beim GBA**  
**Betrag:** 1 bis 10.000 Euro  
Würzburg  
ZSE DUO
- 3. Bundeskasse Weiden, Bundesministerium für Gesundheit**  
**Betrag:** 130.001 bis 140.000 Euro  
Weiden in der Oberpfalz  
genomDE

### Schenkungen Dritter

---

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

#### Schenkungen Dritter über 20.000 Euro (3):

- 1. DRK Schwesternschaft Berlin e.V.**  
**Betrag:** 40.001 bis 50.000 Euro  
Allgemeine Unterstützung
- 2. Stiftung RTL- Wir helfen Kindern e.V., Köln**  
**Betrag:** 1 bis 10.000 Euro  
Projekt "Dank Roboter wieder schulstark"
- 3. Stiftung RTL - Wir helfen Kindern e.V., Köln**  
**Betrag:** 20.001 bis 30.000 Euro  
Für die Angehörigen- und Betroffenenberatung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

## **Jahresabschlüsse/Rechenschaftsberichte**

---

**Es bestehen handelsrechtliche Offenlegungspflichten:**

Nein

**Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht liegt vor:**

Ja

[ACHSE-Jahresabschluss-2021.pdf](#)

## **Eigener Verhaltenskodex**

---

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