

Juli 2026

ACHSE Aktuell

Wenn dieser Newsletter nicht richtig angezeigt wird, klicken Sie bitte hier.

Unsere
Proteste
gehen
weiter.



Liebe Mitglieder,

Sommerpause? Fehlanzeige. Die geplanten Maßnahmen der Regierung u.a. in der Pflege, bei Teilhabe und AKI bewegen uns weiterhin. Der Protest ist enorm. Wir dürfen jetzt nicht nachlassen. **Ja, ACHSE hat u.a. Stellungnahmen verfasst**, doch es braucht jede einzelne Stimme von Betroffenen, wenn in nächster Zeit z.B. Pflegeneuordnungs- und GKV-Beitragsstabilisierungsgesetz verabschiedet werden.

Macht bitte mit, erhebt eure Stimmen: Schildert Abgeordneten euren Alltag und eure Sorgen. **Nutzt unseren Musterbrief als Vorlage: [Brief und Anleitung auf unserer Website hier](#).** Teilt die Aktion. Danke.

Dass gemeinsamer Protest inspirieren und Kräfte wecken kann, hat kürzlich unsere **Sommerwerkstatt** gezeigt. Mehr dazu sowie zum **Aktionstag im Spieleland, zum ECRD und zu anstehenden Terminen** erfahrt ihr in dieser **ACHSE Aktuell**.

Aktivistische Grüße aus Berlin
Bianca aus der ACHSE Geschäftsstelle

PS: Denkt daran, euch zum **Fundraising Workshop [anzumelden](#)**.

Stellungnahmen



Wenn Zebras protestieren

Am 19. und 20. Juni 2026 trafen sich Aktive aus unseren Mitgliedsorganisationen zur **ACHSE Sommer-Werkstatt** im Bildungszentrum Erkner. Im **Rahmen des Projekts Kelle** stand ein politisches Planspiel im Mittelpunkt: In vier Arbeitsgruppen entwickelten die Teilnehmenden politische Forderungen zu den Themen Beruf und Ausbildung, selbstbestimmtes Wohnen, Persönliche Assistenz sowie finanzielle Absicherung.

Die Ergebnisse wurden am Samstag mit **Protestschildern, Transparenten und engagierten Reden im Plenum** vorgestellt. Da steckte eine Menge mehr drin, als nur Spiel! Neben der intensiven inhaltlichen Arbeit bot auch der gemeinsame Sommerabend viel Raum für Austausch, Vernetzung und persönliche Begegnungen, ein wertvoller Bestandteil des Werkstatt-Wochenendes.

Die erarbeiteten Ergebnisse fließen in das finale Positionspapier und die weitere politische Arbeit der ACHSE ein und bilden einen wichtigen Meilenstein im bis Juni 2027 laufenden Projekt Kelle. Herzlichen Dank an alle Teilnehmenden, für euren großartigen Einsatz!

**Mehr zum Projekt
KELLE**

Workshop Fundraising

Wenn Förderung gekürzt wird, müssen wir im Fundraising stärker werden: Die Ratschläge sind vielfältig. Wir alle haben unterschiedliche Erfahrungswerte. Im Workshop wollen wir uns austauschen und euch Neuigkeiten und Handwerkzeug vermitteln. **Do, 20.08., ab 11 Uhr bis Fr, 21.08., 15 Uhr, im Bildungszentrum Erkner bei Berlin.** Weitere Details folgen.

Apropos Fundraising: Um unsere vielfältigen Projekte beantragen zu können, benötigen wir einen Eigenanteil, den wir aus Spenden finanzieren.

Bitte spendet!

Selten
sind Viele
Die Community der ACHSE



**Die ACHSE Online-Plattform
für Seltene Erkrankungen**

www.seltensindviele.de

Starke Community online

Auf der ACHSE Online-Plattform „Selten sind Viele“ könnt ihr, **Betroffene aus unserer ACHSE Selbsthilfe Gemeinschaft**, euch krankheitsübergreifend austauschen, vernetzen und zusammen arbeiten. Ebenso findet ihr hier Termine und Events.

Schreibt eine Mail und erhaltet euren Zugang: community@achse-online.de.

E-Mail an



Große Resonanz auf Verlosung für "Zebra-Aktionstag"

Im Vorfeld des **Aktionstags für Seltene Erkrankungen im Ravensburger Spieleland**, am 13. Juni erreichten uns zahlreiche Bewerbungen für den verlostten Familientag. Wir bedanken uns herzlich bei allen, die ihre bewegenden Geschichten mit uns geteilt haben.

Das Los fiel schließlich auf Familie Schneider, aus der **Fanconi-Anämie-Hilfe** e.V. Für die Brüder Erik und Luke, die beide Fanconi-Anämie haben und ihre Mutter, wurde der Tag zu einem unbeschwerten Erlebnis.

Der **Aktionstag mit #colourUP4RARE**, der Aktion mit dem bunten Zebra, war für uns eine wichtige Möglichkeit, die Seltenen Erkrankungen ganz unbeschwert in den Mittelpunkt der Öffentlichkeit zu rücken und zwischen Spielespaß, auf unsere Themen aufmerksam zu machen. **Nur gemeinsam schaffen wir Sichtbarkeit!**

[Fotos und Bericht](#)



ECRD 2026: Europa gemeinsam für die Seltenen

ACHSE war nicht nur Kooperationspartner der **European Conference on Rare Diseases (ECRD) 2026 in Prag**, sondern auch mit einer Delegation aus Vorstand und aktiven Mitgliedern stark vertreten. Es war eine gute Gelegenheit den gerade eingesetzten Geschäftsführer von EURORDIS, Jean Salawsky kennenzulernen und mit Abgeordneten des EU-Parlamentes sowie den Gesundheitsministern Tschechiens, Adam Vojtěch und der Slowakei, Kamil Šaško auf "Tuchführung" zu gehen.

Die Konferenz machte deutlich: Viele **wichtige Weichenstellungen** für Forschung, Versorgung, Gesundheitsdaten und den Zugang zu neuen Therapien werden **auf europäischer Ebene** gestellt und haben **direkte Auswirkungen auf** die Situation der Betroffenen in **Deutschland**. Mit dem European Blueprint for Rare Diseases liegt nun ein gemeinsamer Fahrplan vor, um die Versorgung der rund 30 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Europa weiter zu verbessern.

Für uns ist klar: Fortschritte bei Seltenen Erkrankungen gelingen nur durch eine enge Zusammenarbeit über Ländergrenzen hinweg. Umso wichtiger ist es, dass die Erfahrungen und Anliegen der Betroffenen aus Deutschland in die europäische Gesundheitspolitik einfließen.

Weitere Einblicke

Termine

- **20. & 21. August:** Fundraising Workshop mit ACHSE in Erkner bei Berlin ([Infos&Anmeldung](#))
- **24. & 25. September:** 2. (Fach-)Tagung für Seltene Erkrankungen der DACH-Region in Bonn ([Infos&Anmeldung](#))
- **6. November:** ACHSE-Mitgliederversammlung Berlin
- **7. November:** ACHSE-Fachtagung Berlin

Folgt uns auf den ACHSE Social-Media-Kanälen:



Kontakt

Copyright 2026 © Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte Drontheimer Straße 39 |

13359 Berlin | Deutschland T +49 30 330070-80

info@achse-online.de | achse-online.de

Vorstandsvorsitzende: Geske Wehr

Eingetragen beim Vereinsregister Amtsgericht: Düsseldorf, VR 9638

Alle Informationen: ACHSE Impressum

Ihr bekommt diesen Newsletter, weil ihr euch auf der Homepage der ACHSE dafür angemeldet habt oder Teil unseres Netzwerkes seid und Interesse an Informationen aus dem laufenden Betrieb bekundet habt! Ihr könnt euch jederzeit abmelden.

Ihr habt **Anregungen, Wünsche, Kommentare** zur ACHSE Aktuell oder ganz generell zur ACHSE? Dann schreibt uns gerne an seltene@achse-online.de. Bianca Paslak-Leptien oder eine andere Person aus der Geschäftsstelle antwortet euch.

Fotonachweis ACHSE Aktuell Juli 2026 von oben: ACHSE, Ravensburger Spieleland, ACHSE

Du möchtest keinen weiteren Newsletter von uns erhalten? Hier geht es zur [Abmeldung](#).

Wir sind eine starke Gemeinschaft mit ♥.
Copyright 2024 @ACHSE