

PRESSEMITTEILUNG

Neue ACHSE-Vorsitzende Geske Wehr: „Treibende Kraft der Selbsthilfe der Seltenen nutzen, Vernetzung in Versorgung und Forschung stärken.“

Geske Wehr ist neue Vorsitzende der ACHSE. Dr. Jörg Richstein hat nach elf Jahren, zuletzt als Vorsitzender, den Vorstand verlassen. ACHSE, der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen bedankt sich bei Dr. Jörg Richstein für sein unermüdliches Engagement und begrüßt Geske Wehr an der Spitze.

Berlin, 27. November 2019 – Geske Wehr, Mutter eines Sohnes mit der seltenen Hauterkrankung Ichthyose, ist seit mehr als 20 Jahren in der Selbsthilfe aktiv - national und international. 2016 wurde sie in den ACHSE-Vorstand gewählt und war seither als stellvertretende Vorsitzende tätig. Als langjährige aktive General Secretary bei EURORDIS – Rare Diseases Europe ist Geske Wehr international besonders gut aufgestellt: „Bei der Etablierung der Europäischen Referenznetzwerke sind die Vertreter aus der Selbsthilfe der Seltenen die treibende Kraft. Mit diesem Schwung wollen wir die Vernetzung im Bereich Versorgung und Forschung auch auf nationaler Ebene weiter stärken.“

Dank für unermüdlichen Einsatz

Der promovierte Mathematiker und Vorsitzende des ACHSE-Mitgliedsverbandes Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Dr. Jörg Richstein, gab seinen Rücktritt aus der ACHSE bereits auf der Mitgliederversammlung am 08. November 2019 bekannt. „Sie haben die Geschicke der ACHSE mit Menschlichkeit und Humor erfolgreich geleitet“, würdigte die Schirmherrin der ACHSE, Eva Luise Köhler den überraschend scheidenden Vorsitzenden. Geske Wehr dankte im Namen des Vorstandes und der Geschäftsstelle: „... für dein unermüdliches, ehrenamtliches Engagement im Kampf um ein besseres Leben der Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Familien in allen Lebenslagen.“ Mit Dr. Jörg Richstein als Vorsitzendem konnte ACHSE zuletzt die Fortführung der NAMSE-Geschäftsstelle sicherstellen und mit der Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen NAKSE eine Plattform für den Austausch aller Akteure im Bereich Seltener Erkrankungen schaffen. Dr. Jörg Richstein hat versprochen dem Netzwerk der Seltenen treu zu bleiben.

Bewegung im ACHSE-Vorstand

Am 25.11.2019 wurde Geske Wehr offiziell als Vorsitzende bestätigt und ihre Stellvertreterinnen bestimmt: 1. stellvertretende Vorsitzende ist Claudia Sproedt von der Cystinose Selbsthilfe. 2. stellvertretende Vorsitzende ist Anja Klinner vom Tuberoöse Sklerose e.V. Darüber hinaus sind im ehrenamtlichen ACHSE-Vorstand weiterhin tätig: Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister) und Ute Palm von der PRO RETINA. Als neues Mitglied wurde Florian Innig vom Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF) kooptiert. Ehrenvorsitzender der ACHSE ist Ass. Jur. Christoph Nachtigäller. Alle Mitglieder des ACHSE-Vorstandes sind Eltern betroffener Kinder oder selbst Erkrankte. Das Know-how des ehrenamtlichen Vorstandsteams in den Bereichen der Selbsthilfe der Seltenen Erkrankungen ist daher von ganz besonderem persönlichem Engagement getragen.



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Pressekontakt: Bianca Paslak-Leptien, ACHSE e.V., Tel.: +49-30-3300708-26, Mobil +49-151-1800-17-27, E-Mail: Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de

ACHSE – Gibt Menschen mit Seltene Erkrankungen seit 15 Jahren eine starke Stimme

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 120 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 Seltene Erkrankungen NAMSE bringt ACHSE maßgeblich die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen voran. ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltene 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 Seltene Erkrankungen und unklaren Diagnosen. ACHSE ist Mitglied von EURORDIS – Rare Diseases Europe und in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler.

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