

Berlin, den 08.03.2010

Heute gegründet: Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)

Die ACHSE begrüßt die Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit, ein Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) zu gründen. „Das ist heute ein wichtiger Tag für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ sagt Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der ACHSE. „Erstmals finden alle Akteure des Gesundheitswesens zu einem gemeinsamen Ziel zusammen, nämlich die gesundheitliche Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in unserem Land zu verbessern“.

Die NAMSE wird getragen von den Bundesministerien für Gesundheit sowie für Bildung und Forschung und von der Selbsthilfe von Patienten, vertreten durch die ACHSE und die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. „Diese Struktur stellt sicher, dass die Arbeit des Bündnisses patientenzentriert erfolgt. Es wird die Aufgabe der ACHSE sein, dafür zu sorgen, dass konkrete Fortschritte für die Betroffenen in der Versorgung erzielt werden“, so Dr. Andreas Reimann, stellv. Vorsitzender der ACHSE.

Die Defizite in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen wurden in der Studie des Bundesministeriums für Gesundheit, „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“ aus dem Jahr 2009 belegt. Die Studie hat die Erfahrungen und Zielsetzungen der ACHSE als Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen auf breiter wissenschaftlicher Basis bestätigt.

Für interessierte Medienvertreter:

Mirjam Mann

Geschäftsführerin

ACHSE e.V.

Tel.: 030/ 33007080

E-Mail: mirjam.mann@achse-online.de

www.achse-online.de

Die ACHSE ist ein bundesdeutsches Netzwerk von derzeit etwa 90 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. In Deutschland leben 4 Millionen betroffene Menschen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Einige Erkrankungen sind sogar so selten, dass es in ganz Deutschland nur wenige Betroffene gibt. Es gibt mehr als 5000 verschiedene Seltene Erkrankungen.

Die ACHSE, deren Schirmherrin Eva Luise Köhler ist, hat es sich zur Aufgabe gestellt, die Waisenkinder der Medizin und ihre spezifischen Probleme in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen und Ärzte, ein patientenorientiertes Informationsportal, die Forschungsförderung, gesundheitspolitische Interessenvertretung, etc. sollen konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen angeboten werden.