



© Verena Müller

Die ACHSE und ihre Angebote

Ärzten und Therapeuten bietet

Dr. med. Christine Mundlos als ACHSE Lotsin an der Charité Unterstützung an, wenn sich die Diagnosesuche als kompliziert erweist. Sie recherchiert Informationen zu Seltenen Erkrankungen und vermittelt Kontakte zu Experten, die bei der Diagnosesuche behilflich sein können.

Betroffenen und Angehörigen steht

Elisabeth Watermeier als Ansprechpartnerin zur Verfügung und unterstützt sie bei der Bewältigung der verschiedenen Probleme, die mit einer Seltenen Erkrankung einhergehen: Sie bietet Information und Beratung als Hilfe zur Selbsthilfe, recherchiert krankheitsbezogene Informationen, vermittelt Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen oder gibt Anregungen zum weiteren Vorgehen.

Allen Interessierten bietet das Portal

www.achse.info unter der Moderation von Lisa Biehl Informationen und Austausch über Seltene Erkrankungen. Im Zusammenwirken von Betroffenen und erfahrenen Mediziner*innen entstehen hier patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen. Foren bieten die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme mit Gleichbetroffenen und laden zur Mitwirkung an der weiteren Verbesserung der Krankheitsbeschreibungen ein. Die Organisationen **ACHSE** und **Orphanet** (www.orpha.net) arbeiten stetig daran, Informationen zu Seltenen Erkrankungen zu verbessern.

Bundesgesundheitsminister Dr. Philipp Rösler setzt sich gemeinsam mit der ACHSE im „Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ (NAMSE) ein.



„Viele der Seltenen Erkrankungen sind nicht nur in der Bevölkerung, sondern auch beim medizinischen Personal unbekannt. Häufig nehmen diese Krankheiten einen schweren Verlauf. Informationen über die richtige Diagnose und Therapie gibt es in vielen Fällen nicht, so dass diese Krankheiten oft erst spät erkannt und behandelt werden. Das stellt die Betroffenen, die Angehörigen sowie die Ärztinnen und Ärzte vor erhebliche Schwierigkeiten. Daher setzt sich die Bundesregierung dafür ein, dass Maßnahmen entwickelt werden, mit denen die Situation der Betroffenen und ihrer Angehörigen verbessert werden kann.“

Hier können Sie uns finden:

ACHSE e.V.

c/o DRK-Kliniken Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin

Tel.: 030-33007080
info@achse-online.de
www.achse-online.de
www.achse.info

**Seltene Erkrankungen:
Kennen und Erkennen,
um zu helfen.**



„Man sieht nur das,
was man weiß.“
(J.W.Goethe)



achse

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



© Verena Müller

Eltern und Kinder sind gemeinsam betroffen.

Seltene Erkrankungen

– keine Rarität, sondern Realität.

Rund vier Millionen Menschen leben in Deutschland mit einer Seltenen Erkrankung. Es dauert oft mehrere Jahre, bis die Diagnose gefunden ist. Für Betroffene ist das eine lange Zeit der Hilflosigkeit und des Alleinseins.

Kennen und Erkennen, um zu helfen.

Alpha 1, Naegeli Syndrom und Zygomykose: Begriffe, die nicht nur einem medizinischen Laien fremd erscheinen. Es handelt sich um einige der mehr als 5000 Seltenen Erkrankungen, die auch vielen Ärzten unbekannt sind.

Seltene Krankheitsbilder

– eine Herausforderung für Ärzte.

Die Diagnosestellung von Seltenen Erkrankungen erfordert Zeit, Erfahrung und Engagement; denn das Wissen über Seltene Erkrankungen ist rar und schwer zugänglich. Die Diagnosefindung wird oft erschwert durch die Verschiedenartigkeit der Symptome, die niedrige Prävalenz der Erkrankungen und folglich die daraus resultierende mangelnde Erfahrung sogar der Fachärzte. Der hohe Zeit- und Kostendruck, unter dem die Ärzte stehen, verlängert den Weg zur Diagnose zusätzlich.

Hilfe durch Austausch und Information.

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE) setzt sich dafür ein, Menschen und Informationen zusammenzubringen.

Als Netzwerk von Patientenorganisationen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen leistet die ACHSE Hilfe zur Selbsthilfe: Sie berät Betroffene und Ärzte und bietet eine Plattform für Seltene Erkrankungen. Damit unterstützt die ACHSE Betroffene mit einer gesicherten Diagnose und tritt für ihre Belange ein. Das Bündeln und Streuen von Informationen über Seltene Erkrankungen ist der erste Schritt, den Weg zur Diagnose zu verkürzen.

Bitte informieren Sie sich unter:

www.achse-online.de

www.achse.info*

* mit freundlicher Unterstützung der Deutschen Telekom und der Robert Bosch Stiftung



Gerald Uhlig wartete 52 Jahre auf seine Diagnose.

Der gemeinsame Weg:

– Arzt, Patient und die Selbsthilfe.

In den langen Jahren bis zu einer Diagnose leben der Patient und seine Angehörigen in ständiger Ungewissheit. Der intensive Austausch zwischen Arzt, Patient, der Selbsthilfe und weiteren Spezialisten kann diesen Weg verkürzen.

Die ACHSE stellt dafür ihr ständig wachsendes Netzwerk und eine fundierte Informationsplattform zur Verfügung und bittet um Beteiligung:

Werden Sie Teil unseres Netzwerkes!

Helfen Sie jetzt:

ACHSE e.V.

Spendenkonto 8050500

BLZ 37020500

Bank für Sozialwirtschaft

per SMS*: Schicken Sie SELTEN an 81190

per Anruf aus dem Festnetz** an: 0900 125 27 25

* 5 € zzgl. SMS-Versand. ACHSE e.V. erhält 4,83 €

** Der Anruf ist kostenfrei.

Gefördert von den Ersatzkassen:

Barmer GEK, TK, DAK, KKH, HEK und hKK



Friedrich (5) hat noch keine gesicherte Diagnose.