

## Medienservice

### Themen

Wenn Sie mehr erfahren und für Ihre Leser, Zuhörer und Zuschauer aufbereiten wollen, bieten wir Ihnen in unserer Pressemappe Hintergrundinformationen zu folgenden Themen:

- Seltene Erkrankungen
- ACHSE - Der Verein
- ACHSE - Die Aufgabenbereiche
- Betroffenen- und Angehörigenberatung
- ACHSE-Lotsin an der Charité
- Forschung für die Seltenen
- Nationaler Aktionsplan

### Interviews

Gern vermitteln wir Kontakte zu für Sie interessanten Gesprächspartnern rund um die Themen ACHSE und Seltene Erkrankungen.

### Materialien

Im Pressebereich auf [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) finden Sie neben der digitalen Pressemappe verschiedene Materialien, die Sie im Rahmen von Beiträgen zum Thema Seltene Erkrankungen im Zusammenhang mit ACHSE nutzen können:

- Fotos
- Pressemitteilungen

### Pressekontakt

#### **ACHSE e.V.**

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Bianca Paslak

c/o DRK Kliniken | Mitte

Drontheimer Straße 39

13359 Berlin

Tel.: 030 – 33 00 70 8 – 26

0151 – 1800 17 27

Fax: 0180 - 589 89 04

[bianca.paslak@achse-online.de](mailto:bianca.paslak@achse-online.de)

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

## KURZBESCHREIBUNG ACHSE e.V.

### **ACHSE gibt den Seltenen eine starke Stimme!**

ACHSE ist ein Netzwerk von und für Menschen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben. ACHSE verbindet derzeit 126 Patientenorganisationen und ist die Stimme von 4 Millionen Betroffenen in Deutschland.

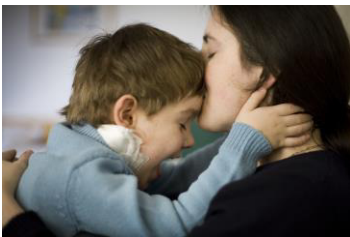
### **Was tut ACHSE?**

ACHSE ...

- vernetzt Betroffene, Ärzte, Wissenschaftler, Politik;
- setzt sich in der Politik für eine Verbesserung der Versorgung Betroffener ein;
- bringt das große Know-how der Betroffenen und der Selbsthilfe im Gesundheitswesen ein;
- berät Menschen mit einer Seltenen Erkrankung und ihre Angehörigen;
- berät Ärzte und Therapeuten;
- stärkt die Vernetzung zwischen Ärzten und Selbsthilfe;
- schafft qualitätsgeprüfte Informationen über Seltene Erkrankungen;
- bildet Patientenorganisationen fort, stärkt ihre Arbeit;
- setzt sich für mehr Forschung ein;
- macht auf Probleme und Nöte von Betroffenen aufmerksam.

### **Was heißt es mit einer Seltenen Erkrankung zu leben?**

- langer Weg bis zur Diagnose
- wenig Informationen über die einzelnen Erkrankungen
- keine oder kaum spezialisierte Ärzte
- wenige gute Behandlungen
- schwere Belastungen für die ganze Familie
- große Einsamkeit, Unsicherheit und Angst



#### **ACHSE e.V.**

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

Spendenkonto ACHSE e.V./Bank für Sozialwirtschaft  
BIC: BFS WDE 33 IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00

## Seltene Erkrankungen

### Kein seltenes Phänomen: Vier Millionen Betroffene in Deutschland

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als fünf Menschen von 10.000 Einwohnern das spezifische Krankheitsbild aufweisen. In 80 Prozent der Fälle sind Seltene Erkrankungen genetischen Ursprungs und betreffen vor allem Kinder und Jugendliche, aber zunehmend auch Erwachsene.

30 Millionen Menschen in der EU sind betroffen. In Deutschland sind rund vier Millionen Menschen von einer der rund 8.000 Seltene Erkrankungen, auch "Orphan Diseases" genannt, betroffen. Das sind rund fünf Prozent der Bevölkerung, jede oder jeder Zwanzigste, potenziell: ein Kind in jeder Klasse.

Viele der Seltene Erkrankungen sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Die meisten verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, die Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen.

Die Diagnose ist oft sehr schwierig und langwierig. Der überwiegende Teil der Seltene Erkrankungen ist bis heute unheilbar und mit schwersten Beeinträchtigungen des Lebens der Betroffenen und ihrer Familien verbunden. Es fehlt an Spezialisten und Spezialambulanzen und oftmals sind keine wirksamen Therapien vorhanden, weil bezüglich Seltene Erkrankungen nur sehr wenig geforscht wird.

## ACHSE e.V.

### Den „Seltene“ eine Stimme geben

ACHSE – Allianz Chronischer Seltene Erkrankungen e.V. ist ein Netzwerk von derzeit 127 Selbsthilfeorganisationen. ACHSE tritt für sie als Sprachrohr, Multiplikator und Vermittler auf und sensibilisiert für die Belange von Menschen mit Seltene Erkrankungen und ihre spezifischen Probleme. ACHSE gibt den „Seltene“ eine gemeinsame Stimme und vertritt ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen – auch auf europäischer Ebene.

ACHSE setzt sich direkt für die Betroffenen ein. Sie bietet beispielsweise Betroffenen- und Angehörigenberatung, unterstützt Ärzte bei der Suche nach einer Diagnose und arbeitet an der Verbesserung von Informationen über Seltene Erkrankungen.

Menschen, die mit einer Seltene Erkrankung leben, haben mit besonderen Problemen zu kämpfen. Viele davon sind ganz individuell und hängen mit der jeweiligen Krankheit zusammen, andere jedoch sind durch die Seltenheit der Krankheit bedingt. Um sich gegenseitig zu unterstützen und auf die spezifischen Belange der „Seltene“ öffentlich aufmerksam zu machen, haben sich 2004 verschiedene Selbsthilfeorganisationen aus der BAG SELBSTHILFE e.V. in der ACHSE zusammengeschlossen.

Im März 2005 hat Eva Luise Köhler, die Frau des Bundespräsidenten a.D. Prof. Dr. Horst Köhler, die Schirmherrschaft von ACHSE übernommen. Im gleichen Jahr wurde ACHSE ein eingetragener Verein. Aktuell (Nov. 2016) hat ACHSE 127 Mitgliedsorganisationen. Der kleinste Mitgliedsverband umfasst ca. 30 Mitglieder, der größte über 7.500 Mitglieder.

Außerdem ist ACHSE als Nationale Allianz Seltene Erkrankungen Mitglied der Europäischen Organisation für Seltene Krankheiten EURORDIS ([www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)).

## Die Aufgabenbereiche von ACHSE

- **Betroffene und Angehörige unterstützen**  
ACHSE ist ein Anlaufpunkt für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige. Sie leistet persönliche Beratung für Betroffene, die nach einer Diagnose Informationen, Spezialisten oder einer passenden Selbsthilfegruppen suchen.
- **Ärzte und Therapeuten vernetzen**  
Mit Hilfe von Datenbanken und Spezialistennetzwerken unterstützt ACHSE Ärzte bei der Diagnosefindung. Langfristiges Ziel ist es, die gemeinsam gesammelten Erfahrungen und das vorhandene Wissen in Kompetenzzentren zu bündeln und mit Hilfe von übergeordneten Strukturen zu vernetzen.
- **Zur Forschung anregen**  
ACHSE setzt sich dafür ein, die Erforschung von Seltenen Erkrankungen, geeigneten Arzneimitteln und Therapien zu stärken. Hier besteht ein hoher Handlungsbedarf.
- **Die Öffentlichkeit sensibilisieren**  
ACHSE fördert das Wissen über Seltene Erkrankungen in der Bevölkerung, bei Interessenvertretern, aber auch bei Ärzten und Therapeuten. Sie verschafft „den Seltenen“ Gehör und sensibilisiert für ihre spezifischen Belange.
- **Die Selbsthilfe stärken**  
ACHSE unterstützt den Aufbau und Ausbau der Selbsthilfe. Sie macht vorhandenes Erfahrungswissen zugänglich und fördert den Austausch der Mitgliedsorganisationen untereinander.
- **Politische Interessen vertreten**  
Ein wichtiges Handlungsfeld von ACHSE ist die Interessenvertretung von Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen gegenüber Politik und Gesundheitswesen – auch auf europäischer Ebene.
- **Informations- und Wissensmanagement verbessern**  
ACHSE setzt sich intensiv für die Verbesserung von Informationen über seltene chronische Erkrankungen ein und trägt selbst dazu bei. Denn noch immer gibt es nur wenige verlässliche Informationen über die rund 8.000 Seltenen Erkrankungen.

### Die Betroffenen- und Angehörigenberatung von ACHSE

Die Diagnose, von einer Seltenen Erkrankung betroffen zu sein, verunsichert viele Menschen und stellt sie vor eine große Herausforderung. Gerade Eltern betroffener Kinder brauchen nach der Diagnose oft große Unterstützung, denn die meisten Krankheiten genetischen Ursprungs sind unheilbar. Die ganze Familie muss sich mit

dieser Situation zurechtfinden. In dieser Lage ist ACHSE eine wichtige erste Anlaufstelle.

Die Betroffenen- und Angehörigenberatung ist die einzige zentrale krankheitsübergreifende Anlaufstelle in Deutschland. Sie berät Betroffene per Telefon, Post und E-Mail. Die Beraterin steht betroffenen Menschen mit psychosozialer Expertise zur Seite. Gemeinsam mit den Kontakten erarbeitet sie Lösungswege, hilft bei der Suche nach krankheitsbezogenen Informationen, vermittelt Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen, unterstützt bei der Vorbereitung von Arztbesuchen, macht Betroffene wieder handlungsfähig.

### Die ACHSE-Lotsin – Kompetente Ansprechpartnerin für Rat suchende Mediziner und Therapeuten

Bei dem Umgang mit Seltene Erkrankungen brauchen nicht nur Patienten, sondern auch viele Mediziner und Therapeuten Rat: Sie sind auf der Suche nach Experten, qualitätsgesicherten Informationen oder spezifischen Forschungsaktivitäten. Seit November 2008 unterstützt die ACHSE-Lotsin Dr. med. Christine Mundlos an der Berliner Charité ratsuchende Mediziner und Therapeuten bei dieser Suche.

Die ACHSE-Lotsin übernimmt Rechercheaufgaben und beantwortet Fragen wie: Wo finde ich die aktuellsten Veröffentlichungen zu einer bestimmten Therapie? Bei wem könnte ich eine Zweitmeinung einholen? Wie kann ich Kontakt zu einem Experten in meiner Umgebung aufnehmen? Darüber hinaus kann sie an der Schnittstelle der Patientenselbsthilfe, Medizin und Forschung übergreifende thematische Zusammenhänge herstellen und vernetzt Akteure miteinander. Dabei nutzt die ACHSE-Lotsin regionale, nationale und bei Bedarf auch internationale Kontakte.

ACHSE beteiligt sich im Rahmen des Nationalen Aktionsbündnisses für Seltene Erkrankungen (NAMSE) an der Umsetzung des Nationalplans. Die ACHSE-Lotsin arbeitet an Umsetzungsmaßnahmen mit und schafft Öffentlichkeit für die Bedarfe der Betroffenen in Form von Vorträgen und Veröffentlichungen.

Die „ACHSE-Lotsin an der Charité“ gründet auf einer Kooperation zwischen ACHSE und Charité Universitätsmedizin Berlin.

### ACHSE Selbsthilfe Akademie - Nachhaltige Qualifizierung der Selbsthilfe

Mit der ACHSE Selbsthilfe Akademie will ACHSE ihre Mitgliedsorganisationen in themenspezifischen Seminaren stärken, damit sie ihre täglichen Herausforderungen besser bewältigen und bestimmte Aufgaben professioneller umsetzen können. Die Fortbildungen beschäftigen sich z.B. mit Themen wie „Erfolgreiche Mittelakquise“ „Betroffene beraten Betroffene“, „Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising“ oder „Internationale Vernetzung“. Damit nicht nur diejenigen, die vor Ort anwesend sein können, einen nachhaltigen Nutzen von den Seminaren haben, stehen wichtige Lerninhalte (Vorträge mit Videoaufnahmen, Präsentationen) auch im Internet in einem geschlossenen Bereich zur Verfügung. Dies soll in Zukunft – soweit möglich für alle Seminare umgesetzt werden, damit das durch die Seminare gesammelte Know-how auf Dauer verfügbar bleibt und auch für neue Mitglieder zugänglich ist.

### Forschung für die Seltenen – Anstöße für neue Entwicklungen

„Orphan Diseases“ – Verwaiste Krankheiten: Die internationale Bezeichnung für Seltene Erkrankungen sagt viel über ihren Stellenwert aus. In Deutschland fehlt es an frühzeitiger Diagnostik, Ursachenforschung, Therapie-Entwicklung und an Spezialisten.

Die Mehrzahl der seltenen chronischen Erkrankungen ist unheilbar, verläuft fortschreitend und ist schwer behandelbar. Bei der Behandlung steht daher meist im Vordergrund, Symptome zu lindern und die Lebensdauer der Betroffenen zu verlängern. Ein großes Anliegen betroffener Menschen ist die Forschungsförderung. Denn nur die Entwicklung neuer Medikamente und therapeutischer Verfahren kann das Leid mindern.

ACHSE unterstützt durch beratende Tätigkeit die Mitgliedsverbände bei ihrer Forschungsförderung. ACHSE leistet auch hier Hilfe zur Selbsthilfe. Sie befähigt Mitgliedsorganisationen durch Know-how-Transfer dazu, eigene Forschungsprojekte zu realisieren. Dies geschieht beispielsweise durch Beratung, Vernetzung und die Unterstützung von Initiativen zur Forschungsförderung.

### Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

ACHSE gehört gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung zu den Hauptsäulen des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Zusammen mit allen relevanten Akteuren aus dem Gesundheitswesen (insgesamt 28 Partner) hat das NAMSE einen Nationalen Aktionsplan mit 52 Maßnahmen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen erarbeitet. Der Plan, der die Lebens- und Versorgungssituation von Betroffenen verbessern soll, wurde am 28.08.2013 durch das Bundeskabinett behandelt und ist in einer Pressekonferenz der Öffentlichkeit vorgestellt worden. Das NAMSE arbeitet zu den Themen: Informationen verbessern, Diagnose verkürzen sowie Versorgungszentren und Forschung.

Sehr gern stehen wir für Ihre Fragen und Interviewwünsche zur Verfügung:

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Bianca Paslak-Leptien  
ACHSE e.V.  
c/o DRK Kliniken | Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin  
Tel.: 030 – 3300708 – 26  
Fax: 0180 - 5898904  
[bianca.paslak-leptien@achse-online.de](mailto:bianca.paslak-leptien@achse-online.de)  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)