



PRESSEMITTEILUNG/mit Videobeitrag

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, fordert: Vernetzte Versorgung und Forschung jetzt!

Berlin, 29. Februar 2016 – Menschen mit Seltenen Erkrankungen rufen heute am Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen weltweit gemeinsam auf: „Gebt den Seltenen Eure Stimme!“ ACHSE, Netzwerk und Stimme der „Seltenen“, appelliert an Vertreter von Politik, Medizin, Forschung und an die Gesellschaft: Unterstützen Sie die „Waisen der Medizin“ jetzt!

„Damit Menschen mit Seltenen Erkrankungen besser und länger leben können, sind alle Entscheidungsträger im Gesundheitswesen und viele andere Verantwortliche in der Gesellschaft gefragt“, so Mirjam Mann, Geschäftsführerin von ACHSE e.V. „Kliniken, Ärzte, Therapeuten, Krankenkassen, Reha-Einrichtungen, Universitäten, Forschungsgesellschaften, wissenschaftliche Fachgesellschaften, aber auch Bildungseinrichtungen, Arbeitgeber, Freunde, Nachbarn und natürlich Vertreter der Politik, sie alle müssen gemeinsam Menschen mit Seltenen Erkrankungen unterstützen.“

Wir fordern:

1. Wir brauchen vernetzte Versorgung. Nur im Verbund, durch Austausch und Zusammenarbeit der Experten haben wir genügend Wissen für eine gute Versorgung. Fach- und Referenzzentren, an denen Menschen für Seltene Erkrankungen behandelt werden sind enorm wichtig. Hier ist besondere Expertise an einer Stelle versammelt, erfahren Betroffene eine koordinierte Behandlung, gibt es Angebote, die miteinander verzahnt sind. „Lotsen“ leiten Patienten wie Wegweiser durch dieses System und verhindern das Umherirren. Nur so kann der Weg zu einer Diagnose verkürzt werden, die Behandlung nach wissenschaftlichen Standards folgen.
2. Noch immer wissen wir viel zu wenig über diese etwa 6.000 bis 8.000 Seltenen Erkrankungen. Wir brauchen mehr Forschung, insbesondere mehr Versorgungsforschung und wir brauchen auch die Entwicklung von mehr Arzneimitteln.
3. Das Leben mit einer Seltenen Erkrankung ist mit Einschränkungen und Belastungen verbunden. Wir brauchen Ihre Aufmerksamkeit, Ihr Verständnis, Ihre Hilfe! Unsere besondere Lebenssituation sollte in Gesetzgebungsverfahren, bei Umsetzungsregelungen, bei der Erstattung von Kosten usw. mitbedacht werden.

Vertreter von Patientenorganisationen, von ACHSE und andere haben ihre Stimme in einer besonderen Aktion zum Tag der Seltenen Erkrankungen erhoben. Das Video können Sie sehen auf www.achse-online.de und hier <https://youtu.be/INObjtBEYhw> **Bitte Link teilen und einbetten!**

1. **Was können Sie tun, um ACHSE bei der Arbeit für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu unterstützen?** Bitte helfen Sie uns mit Ihrer Kompetenz, mit Ihren Netzwerken und mit Ihrer finanziellen Unterstützung, damit wir für Betroffene und ihre Angehörigen da sein können, z.B. durch unsere **ACHSE Beratung!**



- 2. Sie kennen jemanden mit einer Seltenen Erkrankung?** Bitte haben Sie Verständnis für sie oder ihn. Mit einer Seltenen Erkrankung zu leben, ist nicht nur oft schmerzhaft und im Alltag einschränkend, sondern oft kompliziert. So sind Hilfsmittel, Pflege, Arzneimittel, Assistenz in der Schule oder Schwerbehindertenausweis schwerer zu bekommen, weil Krankheiten bei Entscheidern nicht bekannt, Informationen nur schwer zugänglich sind oder gänzlich fehlen. Insbesondere diejenigen, die keine klare Diagnose haben, müssen stets kämpfen, um Leistungen des Gesundheitssystems tatsächlich zu erhalten.
- 3. Sie sind Arzt?** Bitte denken Sie an Seltene Erkrankungen und tauschen Sie sich mit Ihren Kollegen aus. Niemand kann bis zu 8.000 Seltene Erkrankungen kennen oder gar diagnostizieren. Wir helfen gern, Sie mit Experten zu vernetzen und kennen Informationsquellen.
- 4. Sie sind mit Ihrer Organisation Mitglied im Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)?** Bereits im August 2013 wurde der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen verabschiedet. Gute Maßnahmenvorschläge sind erarbeitet worden, die jetzt dringend umgesetzt werden müssen. Wir dürfen hier nicht nachlassen!

Rund 4 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der 6.000 bis 8.000 chronischen seltenen Erkrankungen. ACHSE ruft auf: „Gebt den Seltenen Eure Stimme!“, damit Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit mehr Lebensqualität und länger leben können! Zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2016, der in diesem Jahr auf den 29. Februar fällt, finden bundesweit Ende Februar bis Anfang März rund dreißig Aktionen statt.

Mehr Informationen: www.achse-online.de; www.rarediseaseday.org

Gern vermitteln wir Kontakte zu für Sie interessanten Gesprächspartnern rund um Seltene Erkrankungen und stellen Ihnen weitere Informationen zur Verfügung.

Pressekontakt:

Bianca Paslak, ACHSE e.V., Tel.: 030/ 3300708 – 26, Mobil 0151- 1800 17 27,

E-Mail: Bianca.Paslak@achse-online.de

ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.)

ACHSE ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Dem in 2004 gegründeten Dachverband gehören derzeit 126 Patientenorganisationen an. ACHSE berät, vernetzt und gibt den „Seltenen“ in Politik und Gesellschaft, in Forschung und Wissenschaft eine starke Stimme. Schirmherrin ist Eva Luise Köhler. www.achse-online.de