

PRESSEMITTEILUNG

ACHSE enttäuscht: BMG hat offenbar keine klare Strategie für die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Seltene n Erkrankungen

Berlin, 20. September 2018 – Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. ist enttäuscht von den Antworten des Bundesministeriums für Gesundheit auf eine Kleine Anfrage von Bündnis 90/Die Grünen zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Seltene n Erkrankungen.

Dazu Mirjam Mann, Geschäftsführerin von ACHSE: „Die Bundesregierung antwortet zu Recht, dass mit dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene n Erkrankungen NAMSE in den vergangenen sieben Jahren viel erreicht worden ist. Dem wurde von uns mehrfach Rechnung getragen. Sich nun auf den Erfolgen auszuruhen, kann jedoch kein Ziel für die kommenden Jahre sein.“ Mirjam Mann weiter: „Die Strategielosigkeit, die sich aus den Antworten des BMGs lesen lässt, wollen und können wir als Patientenvertretung nicht akzeptieren.“

Bereits mehrfach zuvor hatte ACHSE u.a. kritisiert, dass es die vom NAMSE geplante Zentrenstruktur, mit einem passenden Anerkennungsverfahren und einer angemessenen Finanzierung fünf Jahre nach Verabschiedung des Nationalen Aktionsplans bis heute nicht gibt. Viele weitere Maßnahmen, wie z.B. die Verbesserung der Versorgungsforschung, der Aufbau von Sequenzierzentren, um besser von der humangenetischen Diagnostik zu profitieren oder der Optimierung der Zusammenarbeit zwischen Primärversorger und Spezialisten, sind alle von der Etablierung dieser Zentren abhängig.

Aus den Antworten des BMGs geht nicht hervor, wie das Ministerium die vielen offenen Fragen in Zukunft strategisch angehen will. Für die zukünftige Zusammenarbeit mit den European Reference Networks, die aufgrund einer EU-Verordnung etabliert worden sind, verweist das BMG gar auf NAMSE und auf den se-atlas, beides Projekte, deren Förderung durch das BMG abgelaufen ist.

„Wir brauchen unbedingt eine Verständigung darüber, wie es jetzt weiter geht. ACHSE als Dachverband der Patientenselbsthilfe der Seltene n ist bereit sich mit dem Erfahrungswissen der Betroffenen und ihrem großen Netzwerk fachlich einzubringen. Doch um nachhaltig etwas zu erreichen, brauchen wir ein engagiertes BMG als Kooperationspartner“, so Mirjam Mann. „Wir – die Stimme der rund vier Millionen Menschen mit Seltene n Erkrankungen und deren Familien – rufen das BMG jetzt dazu auf, die Betroffenen nicht allein zu lassen.“

www.achse-online.de

Für Interviews und Hintergrundinformationen stehen wir gern zur Verfügung.

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 n Erkrankungen eine Stimme

ACHSE e.V., die Allianz Chronischer Seltene n Erkrankungen, ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen in Deutschland. ACHSE vertritt mit ihren mehr als 130 Patientenorganisationen deren Interessen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung national und auf europäischer Ebene. Die einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Menschen mit Seltene n Erkrankungen in Deutschland, berät kostenlos Betroffene und ihre Angehörigen sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten. ACHSE vernetzt, setzt sich für mehr Forschung und verlässliche Informationen ein. Der gemeinnützige Dachverband wurde in 2004 gegründet. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler. ACHSE ist Mitglied in der BAG Selbsthilfe und EURORDIS – Rare Diseases Europe. In Deutschland leben rund 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 Seltene n Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. www.achse-online.de