



PRESSEMITTEILUNG

Rare Disease Day – Tag der Seltenen Erkrankungen 2018 ACHSE appelliert: „Setz dein Zeichen für die Seltenen“

Berlin, 15. Februar 2018 – Zum Rare Disease Day, dem internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2018, appelliert die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.: „Setz dein Zeichen für die Seltenen“. Die Nöte und Anliegen von 4 Millionen Kindern und Erwachsenen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland müssen gehört werden. Vertreter aus Politik, Gesundheitswesen, Wissenschaft und Forschung sollen handeln. ACHSE fordert insbesondere: „Vernetzte Versorgung jetzt!“.

Dr. Jörg Richstein, Vorstandsvorsitzender der ACHSE und Vater eines Sohnes mit dem seltenen Gendefekt „Fragiles-X“: „Unser Gesundheitswesen ist bis heute nicht gut eingestellt auf die Versorgung von Kindern und Erwachsenen, deren Krankheitsbilder so unterschiedlich und so komplex sind wie bei den Seltenen Erkrankungen. Die betroffenen Menschen brauchen endlich Strukturen, die es Ärzten und Therapeuten ermöglicht, für Diagnose und Versorgung systematisch zusammenzuarbeiten. Nur so können die Wege zu einer Diagnose kürzer, mögliche Therapien richtig eingesetzt und die Lebensqualität langfristig verbessert werden.“

Eva Luise Köhler, die Schirmherrin der ACHSE: „Seltene Erkrankungen sind nicht selten lebensverkürzend, fast immer chronisch. Sie gehen mit schweren Beeinträchtigungen einher. Dennoch sind die vier Millionen betroffenen Kinder und Erwachsenen in Deutschland und ihre Angehörigen allzu oft sich selbst überlassen. Sie sind in unserem Gesundheitswesen die Waisen der Medizin.“

„Wir begrüßen es sehr, dass Mediziner beginnen, sich im Rahmen der European Reference Networks (ERN) strukturell zu vernetzen. Die damit verbundenen Hoffnungen sind bei allen Betroffenen groß“, sagt Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE. „Dennoch muss in Deutschland endlich die Zentrenstruktur etabliert werden, die vom Nationalen Aktionsbündnis NAMSE entwickelt und von der Bundesregierung in 2013 begrüßt worden ist. Das geht nicht ohne das Qualität sichernde Anerkennungsverfahren sowie eine angemessene Finanzierung. Selbstverständlich muss diese Zentrenstruktur adäquat mit den European Reference Networks verknüpft werden. Nur so kann eine gute Versorgung der vielen betroffenen Menschen langfristig ermöglicht werden“, appelliert Mirjam Mann.

Forderungen der ACHSE: www.achse-online.de

Aktion „Setz dein Zeichen für die Seltenen“ in Berlin

Am 28. Februar 2018 setzen Vertreter der ACHSE und betroffene Mitglieder der Patientenselbsthilfe ein Zeichen auf dem Alexanderplatz Berlin an der Weltzeituhr und stehen ab 12 Uhr für Interviews zur Verfügung. 12.30 Uhr bis 13 Uhr findet eine Kundgebung statt.



Die Mitgliedsorganisationen der ACHSE sind außerdem mit verschiedenen Städteaktionen in ganz Deutschland unterwegs, z.B. in Dessau, Ulm, Würzburg, Düsseldorf, Leipzig, Hannover. Mehr auf www.achse-online.de

Am 20. Februar 2018 verleiht die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Seltene Erkrankungen in Kooperation mit ACHSE e.V. den mit 50.000 Euro dotierten Eva Luise Köhler Forschungspreis in Heidelberg. www.elhks.de

Rare Disease Day 2018 weltweit

Am Rare Disease Day, der jährlich auf den letzten Tag im Februar fällt, zeigen Menschen mit Seltenen Erkrankungen gemeinsam mit betroffenen Familien, Freunden sowie zahlreichen Unterstützern weltweit einer breiten Öffentlichkeit, dass sie sich aktiv für ihr Leben und für diejenigen, die nach ihnen kommen, einsetzen. Gemeinsam kämpfen sie so für die Anerkennung der Nöte und Anliegen von rund 300 Millionen Betroffenen der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen weltweit. In diesem Jahr sollen Fotos und Videos unter dem **#ShowYourRare** gepostet werden. Denn am 28. Februar sind wir alle „selten“. ACHSE macht mit.

Mehr Informationen und Bildmaterial unter: www.achse-online.de

Gern vermitteln wir Kontakte zu interessanten Gesprächspartnern rund um das Thema Seltene Erkrankungen und stellen Ihnen weitere Informationen 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 Seltenen Erkrankungen eine Stimme

ACHSE e.V., die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ist das Netzwerk 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 Seltenen Erkrankungen in Deutschland, berät kostenlos Betroffene und ihre Angehörigen sowie ratsuchende Ärzte und 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 Seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen.

www.achse-online.de