

Beteiligte Institutionen

Selten allein – das gilt auch für die NAKSE, denn hinter ihr steht eine Reihe an Institutionen.

NAKSE

Die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen wird von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) veranstaltet. Die NAKSE fand 2019 erstmalig statt und ist aus dem Wunsch heraus etabliert worden, Akteurinnen und Akteure zusammenzubringen, Arbeitsfortschritte zu präsentieren, gemeinsam zu diskutieren, sich fachübergreifend auszutauschen. Erkenntnisse der Konferenz fließen in die Arbeit der jeweiligen Akteurinnen und Akteure oder bieten Impulse, den Fortschritt im Bereich Seltener Erkrankungen weiter voranzutreiben.

ZSE

Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) sind medizinische Einrichtungen, die sich auf die Diagnose, Behandlung und Forschung Seltener Erkrankungen spezialisiert haben. Sie dienen als zentrale Anlaufstellen für Betroffene, Angehörige und behandelnde Ärzte. 36 miteinander vernetzte Zentren gibt es bundesweit. Sie sind an Universitätskliniken angegliedert.

ACHSE

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. ist der Dachverband von mehr als 140 Selbsthilfeorganisationen und Stiftungen von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland. Die ACHSE bündelt deren Expertise und Wissen und vertritt einerseits die Interessen der Betroffenen als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle gegenüber Politik, Gesundheitswesen, Gesellschaft und Wirtschaft. Andererseits bietet die ACHSE Betroffenen persönliche Beratung.

Selbsthilfeorganisationen

Valide Informationen über Seltene Erkrankungen sind oft schwer zu bekommen – Diagnosen und Behandlungsansätze erst recht. Die Selbsthilfeorganisationen im Bereich der Seltenen Erkrankungen sind von besonderer Bedeutung. Erfahrungsaustausch zu selben Krankheitsbildern oder ähnlichen Krankheitsgruppen, sind für Betroffene und ihre Angehörigen essenziell, um sich zu orientieren, Sicherheit zu bekommen und sich weniger isoliert zu fühlen. Zugleich tragen Selbsthilfeorganisationen ihren Teil bei, Wissen zu bündeln, Forschung voranzutreiben und zu ermöglichen und Erkrankungen sichtbar zu machen.

Für weitere Informationen: Bianca Paslak-Leptien, Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, bianca.paslak-leptien@achse-online.de; T 030 3300708-26