

## Pressemitteilung

**Berlin, 29.02.2012 – Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen**

**Die Patientenorganisation ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.) lud heute zu dem Symposium „Selten, doch gemeinsam stark! Bessere Wege finden für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ nach Berlin ein. 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland stehen am Tag der Seltenen Erkrankungen im Fokus der Aufmerksamkeit.**

Das Symposium bot die Gelegenheit, sich gemeinsam mit dem Bundesminister für Gesundheit **Daniel Bahr**, dem Präsidenten der Deutschen Ärztekammer **Dr. Ulrich Montgomery** sowie Wissenschaftlern, Experten und vielen Vertretern der Selbsthilfe den Fragen zu nähern, wie Patienten mit Seltenen Erkrankungen besser und schneller die richtige Diagnose sowie eine optimale Behandlung erhalten können und welchen Beitrag die Selbsthilfe in Kooperation mit den anderen Akteuren im Gesundheitssystem dazu leisten kann.

Der Bundesminister für Gesundheit **Daniel Bahr** unterstrich die Rolle der Selbsthilfe: „Von einer Seltenen Erkrankung sind oft nur wenige Menschen betroffen. Sie fühlen sich meist isoliert, so dass Zusammenschlüsse von Betroffenen in Selbsthilfegruppen sehr wichtig sind. Und wenn sich diese einzelnen Erkrankungsgruppen oder Selbsthilfegruppen wiederum in Dachverbänden zusammenschließen, dann werden sie sichtbar und bedeutender. So wie die Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), der mehr als 100 Mitgliedsorganisationen angehören. Die ACHSE e.V. ist inzwischen ein verlässlicher Partner im gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit und Bundesministerium für Bildung und Forschung ins Leben gerufenen Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Zusammen können wir erreichen, dass die gesundheitliche Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessert wird. Das heutige Symposium dient diesem Ziel.“ Bundesminister Bahr unterstrich weiterhin, dass die Zukunft einer besseren Versorgung nicht nur für den Patienten mit einer Seltenen Erkrankung in der Interdisziplinarität läge. „Der Arzt als Einzelkämpfer wird nicht der Arzt der Zukunft sein.“

**Ulrich Montgomery** plädierte dafür, dass in der Ärzteschaft mehr Bewusstsein für Seltene Erkrankungen geschaffen und ein Wissensnetzwerk gefördert werden sollte:

„Kein Arzt kann alle 60.000 Erkrankungen kennen und diagnostizieren. Um bei Patienten mit Seltenen Erkrankungen eine schnellere Diagnosestellung und eine qualifizierte Versorgung zu gewährleisten, müssen bereits Studenten wie auch Ärzte für eine systematisierte Herangehensweise sensibilisiert werden: Wie und wo finde ich Informationen und einen Ansprechpartner?“

**Angelika Klucken**, Mutter eines Sohnes mit der Seltenen Erkrankung NBIA, ACHSE - Mitbegründerin und Vorsitzende von Hoffnungsbaum e.V. schilderte ihre Erfahrungen von der langjährigen Suche nach der Diagnose ihres Sohnes: Auch nach der Diagnosestellung zunächst gänzlich isoliert, gründete sie den Verein Hoffnungsbaum e.V. zusammen mit drei anderen betroffenen Familien. Heute, 10 Jahre nach der Gründung besteht eine internationale Vernetzung zwischen Forschung, Versorgung und Selbsthilfe: „In jedem Land, in dem sich eine Patientenorganisation gebildet hat, führte dies zu mehr Forschungsaktivität.“

Ergebnis des regen und ergebnisorientierten Symposiums ist: Eine bessere Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen kann durch eine interdisziplinäre und sektorübergreifende Vernetzung sowie die engere Zusammenarbeit der qualifizierten Selbsthilfe, der Ärzte, Forscher und der Politik erreicht werden. „Diese Veranstaltung zeigt, dass wir auf dem richtigen Weg sind, dass Patienten mit Seltenen Erkrankungen nicht länger Verwaiste der Medizin, des Gesundheitssystems und der Gesellschaft sind.“, sagt **Christoph Nachtigäller**, Vorsitzende der ACHSE.

**Für interessierte Medienvertreter:**

Rania von der Ropp  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
ACHSE e.V.  
Tel.: 030/ 3300708-26  
0151-1800 1727  
E-Mail: [rania.vonderropp@achse-online.de](mailto:rania.vonderropp@achse-online.de)  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

Die ACHSE ist ein bundesdeutsches Netzwerk von derzeit 107 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. In Deutschland leben 4 Millionen betroffene Menschen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Großer Forschungsbedarf, lange Diagnosewege, kaum vorhandene Therapien und Behandlungsmöglichkeiten und wenig Aufmerksamkeit machen die Betroffenen zu „Waisen der Medizin“.

Die ACHSE, deren Schirmherrin Eva Luise Köhler ist, hat es sich zur Aufgabe gestellt, die Waisen der Medizin und ihre spezifischen Probleme in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen und Ärzte, ein patientenorientiertes Informationsportal, die Forschungsförderung, gesundheitspolitische Interessenvertretung, etc. sollen konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen angeboten werden.