

## **PRESSEMITTEILUNG**

### **ACHSE begrüßt die Weiterführung der NAMSE-Geschäftsstelle: Ein wichtiges Signal für Menschen mit Seltenen Erkrankungen**

**Berlin, 04. Oktober 2018** – Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. begrüßt, dass nach langem Ringen die Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ab 01. Dezember 2018 jetzt doch aus Projektmitteln des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) weiterfinanziert werden soll. Dies teilte das BMG der ACHSE nun mit.

„ACHSE hat hart dafür gekämpft, dass das NAMSE weiterhin von einer Geschäftsstelle unterstützt wird“, so Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE. Die Geschäftsstelle mit Fachpersonal soll vor allem sicherstellen, dass die 28 Akteure des NAMSE aus Politik, Gesundheitswesen, Wissenschaft etc. mit ihren unterschiedlichsten Interessen konstruktiv zusammenarbeiten. Mirjam Mann: „Jetzt müssen wir handeln und endlich die Maßnahmen aus dem Nationalen Aktionsplan umsetzen – allen voran die Zentrenstruktur, die die dringend benötigte vernetzte Versorgung für die Patienten sicherstellen soll. Darauf warten die Betroffenen schon zu lange. Als Dachverband und Interessenvertretung aller betroffenen Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland wird sich die ACHSE für nachhaltige Ergebnisse des NAMSE weiterhin stark machen.“

#### **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](mailto:Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de)

#### **ACHSE – Gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine Stimme**

ACHSE e.V., die Allianz Chronischer Seltener 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 Seltenen 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 Seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)