



PRESSEMITTEILUNG

Tag der Seltenen Erkrankungen 2019

ACHSE fordert: Kompetenzzentren adäquat finanzieren, flächendeckende Vernetzung fördern und so unnötiges Leid von Menschen mit Seltenen Erkrankungen vermeiden

Berlin, 25. Februar 2019 – Jahrelange Odysseen auf dem Weg zu einer richtigen Diagnose, kaum Therapiemöglichkeiten, wenige verlässliche Informationen und Ansprechpartner - 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland brauchen endlich eine flächendeckende vernetzte Versorgung. **Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, am 28. Februar 2019, fordert die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. die Bundesregierung auf: die Zentren für Seltene Erkrankungen zu finanzieren, eine europaweite Vernetzung zu fördern und so eine kompetente und qualitativ hochwertige Versorgung der Betroffenen zu ermöglichen.**

„Man tingelt von einer Klinik zur nächsten und nimmt weite Wege und viele ‚Erstuntersuchungen‘ in Kauf, bei denen immer wiederkehrend die gleichen Daten erfasst werden“, beschreibt Sandra Mösche den Alltag vieler Betroffener. Sie ist Mutter eines Kindes mit Apert-Syndrom und 1. Vorsitzende der Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., die sich vor kurzem dem Netzwerk der ACHSE angeschlossen hat. „Alles in einer Hand“, ist ein Traum vieler Familien, die aufgrund der einzelnen Symptome ihrer Erkrankung durch ganz Deutschland oder gar in andere europäische Länder zu verschiedensten Spezialisten reisen müssen. Dabei geht oft wertvolle Zeit verloren, nicht selten ergebnislos.

„Das Wissen der wenigen Experten, und dass dieses zeitnah bei Betroffenen ankommt, entscheidet nicht selten über Leben und Tod und hilft unnötige Leidenswege zu vermeiden“, so Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE. **„Die ACHSE fordert eine flächendeckende vernetzte Zentren-Struktur und eine nachhaltige Finanzierung, die eine kompetente, qualitativ hochwertige Versorgung der Patienten ermöglicht.** Die Behandelnden müssen die Chance haben, sich mit den wenigen Experten auszutauschen, die technischen Mittel und Zeit, um Befunde auszutauschen, Zeit, um mit den Patienten zu reden, für Fallkonferenzen, für den Austausch mit Kollegen, z.B. im Ausland und Zeit, sich Wissen anzueignen“, erklärt Mirjam Mann.

Die Schritte auf dem Weg zu einer kompetenten und qualitativ hochwertigen Versorgung sind sicher zahlreich. Die wichtigsten wurden im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen bereits in 2013 konzertiert. **„Wir müssen diese Schritte endlich gemeinsam gehen. Wir müssen Erfahrungen und Expertise bündeln, Geld in die Hand nehmen und endlich handeln, wenn wir wirklich das Leben der rund 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland verbessern wollen.** Die Patientenselbsthilfe steht dabei gern mit Rat und Tat zur Verfügung“, betont Mirjam Mann.

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

„Setz dein Zeichen für die Seltenen“ #ShowYourRare

Schicken Sie ihre Foto- und Videobotschaften zum Tag der Seltenen Erkrankungen an die ACHSE seltene@achse-online.de oder posten Sie selbst mit dem #ShowYourRare und zeigen Sie, die Anliegen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen unterstützen.

Alle Hintergründe sowie Links zu Aktionen, die bundesweit stattfinden auf www.achse-online.de

Rare Disease Day weltweit

Am Rare Disease Day, der jährlich auf den letzten Tag im Februar fällt, kämpfen Menschen weltweit für die Anerkennung der Nöte und Anliegen von rund 300 Millionen Betroffenen der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen. In diesem Jahr lautet das Motto erneut **#ShowYourRare** - und ACHSE ruft auf „Setz dein Zeichen für die Seltenen“.

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 120 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