



Berlin, den 28.02.2014

Tag der Seltenen Erkrankungen 2014 – Gemeinsam für eine bessere Versorgung

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., als Stimme der rund 4 Millionen betroffenen Menschen in Deutschland fordert: Die große Koalition darf „die Seltenen“ nicht vergessen und muss die Umsetzung des ersten Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen vorantreiben. Patienten einer Seltenen Erkrankung brauchen einen gleichberechtigten Zugang zu medizinischer Versorgung wie Patienten häufiger Erkrankungen.

Über 4 Millionen Menschen sind in Deutschland von einer Seltenen Erkrankung betroffen. Die meisten von ihnen leben als „**Waisen der Medizin**“; sie stehen vor den gleichen Herausforderungen: (Jahre-)lange Wege bis zur Diagnose, kaum Therapien, Informationen und Experten. Der Forschungsbedarf zu den 6000-8000 verschiedenen Seltenen Erkrankungen ist riesig.

Um die schlechte Versorgungssituation gemeinsam anzupacken, hat sich vor vier Jahren das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) aus 28 Akteuren des Gesundheitswesens gegründet. Unter der Federführung des Bundesgesundheitsministeriums, des Bundesforschungsministeriums und der ACHSE hat das NAMSE den ersten Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen geschrieben und durch Bundesminister a.D. Daniel Bahr im August 2013 veröffentlicht.

„Die im Nationalplan niedergeschriebenen 52 Maßnahmenvorschläge bilden eine gute Grundlage, mit der nun auch die neue Regierung die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen vorantreiben kann.“ So der Vorsitzende der ACHSE, Christoph Nachtigäller.

Unter dem Motto des diesjährigen Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.02.2014 **„Gemeinsam für eine bessere Versorgung“** fordert die ACHSE die Bundesregierung auf, den Nationalplan im Sinne der Betroffenen von Seltenen Erkrankungen umzusetzen und folgende konkrete Maßnahmen voranzubringen:

- Patientenorientierte gesundheitliche Versorgung einschließlich der Entwicklung und Zulassung spezifischer Medikamente zur Behandlung Seltener Erkrankungen
- Aufbau eines Netzes von Zentren für Seltene Erkrankungen, in denen die notwendige besondere Sachkunde zur Diagnose und Therapie von Seltenen Erkrankungen gebündelt wird.
- Aktuelle, qualitätsgeprüfte und für jedermann verständliche Informationen über Seltene Erkrankungen, die über das Internet abrufbar sind

Für nähere Informationen und Kontakt zu Betroffenen einer Seltenen Erkrankung:

Rania von der Ropp
 Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
 ACHSE e.V.
 Tel.: 030/ 3300708 – 26
 0151- 1800 17 27
 E-Mail: rania.vonderropp@achse-online.de
www.achse-online.de und www.rarediseaseday.org

Hintergrund zum Tag der Seltenen Erkrankungen/ Rare Disease Day

Der Rare Disease Day wurde vor 7 Jahren von EURORDIS, dem europäischen Zusammenschluss von Menschen mit Seltenen Erkrankungen, ins Leben gerufen. Er wird seitdem jedes Jahr am letzten Tag im Februar begangen und ist zu einer weltweiten Bewegung geworden.

Aktionen in Deutschland

In Deutschland steht der Tag unter dem Motto „Gemeinsam für eine bessere Versorgung“. Hier organisieren Selbsthilfevereine, die sich unter dem Dach der ACHSE (**Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.**) zusammengeschlossen haben, Informationsveranstaltungen, Presseterminen und Luftballon-Aktionen. Kooperation zu Kliniken, Praxen, Krankenkassen etc. und Schirmherrschaften von prominenten Persönlichkeiten verleihen den Veranstaltungen noch mehr öffentliche Aufmerksamkeit. Außerdem wird in Berlin der mit 50.000 Euro dotierte Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen verliehen.

ACHSE – Denn Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen uns!

Die ACHSE ist ein bundesdeutsches Netzwerk von 117 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. Einige Erkrankungen sind sogar so selten, dass es in ganz Deutschland nur wenige Betroffene gibt. Es gibt mehr als 6000 verschiedene Seltene Erkrankungen. Die ACHSE, deren Schirmherrin Eva Luise Köhler ist, hat es sich zur Aufgabe gemacht, 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. bietet die ACHSE konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen an.