



PRESSEMITTEILUNG

Forschen hilft heilen!

10. Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen

Zum 10. internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, 28. Februar 2017, appelliert ACHSE an Vertreter von Politik, Medizin, Forschung und an die Gesellschaft: Unterstützen Sie die „Waisen der Medizin“! Sie brauchen dringend vernetzte Versorgung und Forschung.

Berlin, 27. Februar 2017 – Am Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day), 28. Februar 2017, machen Menschen mit Seltenen Erkrankungen weltweit gemeinsam auf ihre Anliegen und Nöte aufmerksam. Ihre Erkrankungen sind wenig bekannt, zumeist chronisch, oft voranschreitend und nicht selten lebensverkürzend. Betroffene sind die „Waisen der Medizin“. Sie müssen mit vielfältigen Belastungen kämpfen: es gibt kaum Therapien oder Medikamente, der Weg zur Diagnose ist für viele eine langjährige Odyssee, verlässliche Informationen sind rar. Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., Netzwerk und Stimme der Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland, beteiligt sich zum zehnten Mal mit vielfältigen Aktionen rund um den 28. Februar, dieses Jahr unter dem Motto „Forschen hilft heilen!“.

„Forschung ist die Basis eines besseren Verständnisses von Erkrankungen. Forschung ist notwendig, um überhaupt richtige Diagnosen stellen zu können. Und nur durch intensive Forschung können Behandlungsmöglichkeiten und Therapien entwickelt werden, von denen es für die etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen immer noch viel zu wenige gibt“, so Dr. Jörg Richstein, Vorstandsvorsitzender von ACHSE und Vater eines Sohnes mit Fragilem-X Syndrom. „Ohne Forschung gibt es für viele Betroffene Seltener Erkrankungen keine Hoffnung. Daher bemühen wir uns nach Kräften um eine Intensivierung der Forschungsaktivitäten.“

Damit Forschung gelingt ist eine vernetzte Versorgung notwendig. Doch, um Betroffenen eine bestmögliche Versorgung zu garantieren, ist Vernetzung essentiell. „Nur im Verbund, durch Austausch und Zusammenarbeit der wenigen Experten haben wir genügend Wissen für eine gute Versorgung“, so Mirjam Mann, Geschäftsführerin von ACHSE e.V. „Die zertifizierten Referenz-, Fach- und Kooperationszentren, so wie sie in 2013 im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen geplant wurden, müssen endlich umgesetzt und eine Finanzierung sichergestellt werden. Mit der dreigliedrigen Zentren-Struktur wird nicht nur die Versorgung besser, sie trägt auch wesentlich zu einer guten bedarfsgerechten Forschung bei.“

Mehr als 30 Aktionen bundesweit

Am Tag der Seltenen Erkrankungen, der immer auf den letzten Tag im Februar fällt, zeigen Betroffene und ihre Angehörigen einer breiten Öffentlichkeit, dass sie sich aktiv für ihr Leben und für diejenigen, die nach ihnen kommen, einsetzen. Mit bunten und informativen Aktionen rund um den 28. Februar machen sie auf das Thema Seltene Erkran-



kungen aufmerksam, z.B. in Hamburg, Dessau, Mainz, Stuttgart, Ulm und Würzburg. In Berlin zeigt ACHSE e.V. ab 28. Februar in Kooperation mit der Berliner Sparkassenstiftung Medizin die Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“. Am 1. März vergibt die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Seltene Erkrankungen in Zusammenarbeit mit ACHSE e.V. den mit 50.000 Euro dotierten Eva Luise Köhler Forschungspreis.

Mehr Informationen unter: www.achse-online.de; www.rarediseaseday.org

Gern vermitteln wir Kontakte zu interessanten Gesprächspartnern rund um das Thema Seltene Erkrankungen und stellen Ihnen weitere Informationen 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

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

ACHSE ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Dem in 2004 gegründeten Dachverband gehören derzeit 127 Selbsthilfeorganisationen an. ACHSE berät, vernetzt und gibt den „Seltene“ in Politik und Gesellschaft, in Forschung und Wissenschaft eine starke Stimme. **Schirmherrin ist Eva Luise Köhler.** www.achse-online.de; www.facebook.com/ACHSEeV