



PRESSEMITTEILUNG

Tag der Seltenen Erkrankungen 2018

ACHSE fordert: Vernetzte Versorgung jetzt - Menschen mit Seltenen Erkrankungen können nicht länger warten

Berlin, 27. Februar 2018 – 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 können nicht länger warten. Zum Rare Disease Day, am 28. Februar 2018, fordert die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. deshalb: Vernetzte Versorgung jetzt!

„Betroffene in Deutschland warten seit Jahren auf zertifizierte miteinander vernetzte Zentren, die die notwendige Struktur für eine adäquate Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen bilden sollen. Sie haben keine Zeit mehr zu verlieren“, so Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE. „Für die Realisierung dieser qualitätsgeprüften und finanziell gesicherten Zentrenstruktur brauchen wir die weitere Zusammenarbeit des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE - in einer handlungsfähigen und nachhaltigen Struktur“, erklärt Mirjam Mann. Doch, ob und wie es nach dem 30. Juni 2018, mit dem NAMSE weitergeht, wenn die Projektfinanzierung endet, ist unklar.

In ihrer gemeinsamen Erklärung in 2010 hatten die NAMSE Bündnispartner festgehalten, dass „nachhaltige Verbesserungen in Prävention, Diagnostik und Therapie Seltener Erkrankungen nur dann erreicht werden, wenn es gelingt, Initiativen zu bündeln und ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln aller Akteure zu erreichen, das sich konsequent am Versorgungsbedarf der Patientinnen und Patienten ausrichtet.“

Die Formulierung eines Nationalen Aktionsplans reicht dazu nicht aus, der Plan muss auch umgesetzt werden! ACHSE als Dachverband für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige appelliert deshalb: „Alle Akteure im NAMSE müssen an einem Strang ziehen, um die Lebenssituation der vielen Betroffenen zu verbessern.“

Jede Stimme zählt - Online-Petition der ACHSE auf change.org

5.700 Menschen haben die Online-Petition der ACHSE „#VernetzteVersorgungJetzt - Menschen mit Seltenen Erkrankungen können nicht länger warten!“ auf change.org in den ersten Tagen gezeichnet. Dies belegt, wie wichtig dieses Thema für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist. Deshalb bittet Mirjam Mann: „Zeigen Sie den Betroffenen, dass sie nicht allein gelassen werden, unterschreiben Sie unsere Petition an die Akteure im NAMSE.“ Am 08. März 2018 werden die Weichen für die Zukunft des NAMSE gestellt. Link: <http://bit.ly/2Fxe928>

Für Interviews und Hintergrundinformationen stehen wir gern vorab 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“ Berlin Alexanderplatz

Mittwoch, 28. Februar 2018

Was? Kundgebung „Vernetzte Versorgung jetzt“ und Fotoaktion #ShowYourRare

Wann? ca. 11 Uhr bis ca. 14 Uhr, Kundgebung 12.30 bis 13.00 Uhr

Wo? Berlin Alexanderplatz, Weltzeituhr

ACHSE ruft dazu auf, sich zu beteiligen: „Setz dein Zeichen für die Seltenen“!

Stellvertretende Vorsitzende Geske Wehr, Mitarbeiter der ACHSE und Patientenvertreter aus den ACHSE-Mitgliedsorganisationen stehen für Interviews zur Verfügung.

Fotos ab 14.30 Uhr 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 **#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 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