

## **PRESSEMITTEILUNG**

### **Seltene Erkrankungen im Koalitionsvertrag**

**ACHSE begrüßt die Ankündigung im Koalitionsvertrag, Maßnahmen zu ergreifen, um die gesundheitliche Situation von Betroffenen Seltener Erkrankungen zu verbessern. Die ACHSE steht mit konkreten Handlungsempfehlungen und der Expertise ihres Netzwerkes zur Verfügung.**

**Berlin, 10.04.2025:** Die ACHSE begrüßt die Nennung der Seltenen Erkrankungen im Koalitionsvertrag. Dazu Mirjam Mann, Geschäftsführerin des Dachverbandes für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen: „Wir schätzen es sehr, dass die Koalitionspartner, die Seltenen Erkrankungen für die kommende Legislatur in den Blick nehmen wollen und damit deutlich machen, dass Menschen mit Seltenen Erkrankungen in diesen schwierigen Zeiten nicht vergessen werden. Nun appellieren wir an die künftige Regierung, die angekündigten Maßnahmen auch so schnell wie möglich zu konkretisieren.“

In ihrem Positionspapier „4 Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik“ beschreibt die ACHSE dringende Handlungsfelder in den Bereichen Versorgung, Wissen, Lebensqualität, Finanzierung und Arzneimittel. Die Themen reichen von einer sicheren Finanzierung der medizinischen Versorgungsstrukturen, über mehr Forschung und Medikamentenentwicklung bis hin zur Einführung von Schulgesundheitsfachkräften und mehr Entlastungsangeboten für Pflegende. „Die ACHSE steht mit konkreten Handlungsempfehlungen und der Expertise ihres Netzwerkes für weitere Gespräche zur Verfügung. Es gibt 4 Millionen Gründe, jetzt aktiv zu werden.“ betont Mirjam Mann.

➔ Positionspapier „4 Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik“:  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

#### **Hintergrund:**

Am 09. April 2025 wurde der Koalitionsvertrag für die aktuelle Legislatur vorgelegt. Darin heißt es u.a. auf S. 112, Zeile 3562: „Wir ergreifen weitere Maßnahmen, um die gesundheitliche Situation von Betroffenen seltener Erkrankungen, zum Beispiel durch Ausbau und Stärkung von digital vernetzten Zentren zu verbessern.“

#### **SELTENE ERKRANKUNGEN**

In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Da es weit mehr als 8.000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen gibt, ist die Gesamtzahl der Betroffenen trotz der Seltenheit der einzelnen Krankheitsbilder hoch. Oft dauert es Jahre und braucht

es unzählige Arztbesuche, bis eine konkrete Diagnose feststeht, Heilung ist bisher nicht möglich.

**Was bedeutet es mit Seltenen Erkrankungen zu leben?**

Lernen Sie Inga mit Familiärer Adenomatöser Polyposis (FAP) kennen – eine von 4 Millionen Betroffenen in Deutschland: [https://www.achse-online.de/de/Informationen/SelteneEinblicke/Und\\_das\\_sind\\_wir.php](https://www.achse-online.de/de/Informationen/SelteneEinblicke/Und_das_sind_wir.php)

**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

**Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke**

**Stimme:** ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., ist seit 20 Jahren der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 140 Patientenorganisationen die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. Die krankheitsübergreifende Beratungsstelle der ACHSE ist zudem für Betroffene und Angehörige sowie ratsuchende Ärzte und andere Therapeuten da.

**Weitere Informationen:** [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)