



**PRESSEMELDUNG/ mit Fotos**

## **Gemeinsam besser versorgen**

**ACHSE, der Dachverband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und die Zentren für Seltene Erkrankungen bringen Patientenseite, Medizin, Wissenschaft, Forschung und Industrie erfolgreich zusammen: Die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen soll auch zukünftig Plattform für Gestaltung sein. Die Versorgung der 4 Millionen Betroffenen in Deutschland kann nur verbessert werden, wenn alle Akteure an einem Strang ziehen.**

**Berlin, 02. Oktober 2019** – „Nur gemeinsam können wir die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern. ACHSE, die Stimme der 4 Millionen Betroffenen in Deutschland, freut sich deshalb über die enge Zusammenarbeit mit den Zentren für Seltene Erkrankungen. Die Nationale Konferenz hat gezeigt, dass Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzte an einem Strang ziehen,“ sagt Mirjam Mann, Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. „Und das ist auch dringend notwendig. Es gibt immer noch keine flächendeckende, zertifizierte, finanziell gesicherte Zentrenstruktur in Deutschland, an die die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) ankoppeln können. Auch die neuen Technologien und Möglichkeiten werden viel zu wenig benutzt. Im Bereich Register, elektronische Patientenakte, Diagnosetools und ähnlichem lassen wir viele Möglichkeiten ungenutzt. Dies kommt Betroffene teuer zu stehen, denn nur vernetztes Wissen kann Leben retten,“ unterstreicht Mirjam Mann.

„Gegenwärtig etablieren sich erstmalig umfassende Versorgungsnetzwerke für Seltene Erkrankungen wie [TRANSLATE-NAMSE](#) und [ZSE-DUO](#), die aus Mitteln des Innovationsfonds finanziert sind und gerade für die Überführung in die Regelversorgung erprobt werden. Durch die Europäischen Referenznetzwerke wird zudem die Vernetzung in der grenzübergreifenden Zusammenarbeit stärker“, sagt Dr. Holm Graeßner, Leiter des Zentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen. „Das sind Lichtblicke, aber wir brauchen dringend eine enge Verzahnung und Kooperation der verschiedenen Zentren-Ebenen sowie eine nachhaltige Finanzierung, um langfristig eine deutliche Verbesserung der Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu erreichen.“

Diese und viele weitere Erkenntnisse brachte die erste gemeinsame Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, die NAKSE 2019, die die ACHSE an zwei Tagen in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen Ende September in Berlin veranstaltet hat. Etwa 350 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus den Bereichen Patientenselbsthilfe, Medizin, Wissenschaft und Industrie, viele seit Jahren im Bereich der Seltenen aktiv, fanden hier eine Plattform, um gemeinsam konkrete Fortschritte im Bereich Seltene Erkrankungen zu präsentieren, Bedarfe und Mängel anzuklagen, Anliegen zu formulieren und sich darüber hinaus zu vernetzen und zu diskutieren. Darauf, dass die Versorgung der 4 Millionen Betroffenen in Deutschland nur verbessert werden kann, wenn alle mit anpacken und ihre Expertise einbringen, konnten sich alle Anwesenden einigen.



Die nächste Nationale Konferenz soll in zwei Jahren stattfinden. Bis dahin will ACHSE die gute Zusammenarbeit mit den Zentren für Seltene Erkrankungen weiter ausbauen und die Erkenntnisse der Konferenz in den Beratungen im Nationalen Aktionsbündnis NAMSE sowie mit der Politik einfließen lassen.

**Hintergrund:** 4 Millionen Kinder und Erwachsene in Deutschland leben mit chronischen seltenen Erkrankungen. Sie erleben häufig eine jahrelange vergebliche Suche nach der richtigen Diagnose, einen eklatanten Mangel an Experten für die jeweilige Krankheit sowie unzureichende Therapiemöglichkeiten, fast immer ohne Aussicht auf Heilung. Es ist Zeit das zu ändern.

**Weiterlesen:** „Die Patientenselbsthilfe ist eine wichtige Stütze in unserem Gesundheitswesen. Sie bündelt nicht nur Wissen, unterstützt Betroffene und vernetzt Mediziner. Die Selbsthilfe wird dort aktiv, wo das Gesundheitssystem zu wenig leistet, sagt Sandra Mösche von der Elterninitiative Apert-Syndrom e.V. In unserem **Hintergrundbericht** schildert sie ihren Weg zu der richtigen Diagnose ihres Sohnes mit Apert-Syndrom und verdeutlicht, wie eine gut vernetzte Versorgung das Leid von Patienten mit Seltenen Erkrankungen und ihren Familien mindern kann.

**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](mailto:Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de)

#### **ACHSE – Gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen seit 15 Jahren eine starke Stimme**

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., gegründet in 2004, ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und darüber hinaus. Der Dachverband von heute mehr als 120 Patientenorganisationen bündelt Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung. Im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE bringt ACHSE maßgeblich die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen voran. ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankung beitragen und ist zu diesem Zweck als „Rare Diseases Germany“ auch international vernetzt. Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle, berät ACHSE zudem kostenlos Betroffene und Angehörige sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten zu Seltenen Erkrankungen und unklaren Diagnosen. ACHSE ist Mitglied von EURORDIS – Rare Diseases Europe und in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler. 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](http://www.achse-online.de)

#### **Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen**

Das Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) hat es sich zur Aufgabe gemacht, Patienten mit Seltenen Erkrankungen adäquat zu behandeln, seltene Krankheiten vor Ort, in nationalen und internationalen Verbänden zu erforschen sowie multiprofessionelle Kooperation zu fördern. Das ZSE Tübingen ist an mehreren nationalen und internationalen Projekten im Bereich Seltene Erkrankungen beteiligt. Das ZSE Tübingen ist Mitglied der Arbeitsgruppe ZSE und hat für diese Konferenz den Beitrag der Zentren koordiniert. [www.zse-tuebingen.de](http://www.zse-tuebingen.de)