



## **PRESSEMITTEILUNG**

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2020

### **ACHSE appelliert: Flächendeckende vernetzte Versorgungsstruktur schaffen, Leid der 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen lindern**

**Berlin, 27. Februar 2020 – Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, am 29. Februar 2020,** appelliert die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. an die Politik und alle Akteure im Gesundheitswesen, sich jetzt nicht auf der Zentren-Regelung auszuruhen. 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland brauchen eine flächendeckende Versorgungsstruktur. „Seltene Erkrankungen sind (noch) nicht heilbar. Die Betroffenen sind ein Leben lang auf eine gute Versorgung angewiesen. Die Zentren-Regelung, die Ende 2019 vom G-BA beschlossen wurde, ist ein wichtiger Schritt, um die Finanzierung und damit auch die Versorgung in den Fachzentren zu verbessern. Der ambulante Sektor bleibt jedoch immer noch außen vor. Die Vernetzung mit Primärversorgern und Fachärzten außerhalb der Zentren ist unabdingbar, wenn eine gute Versorgung der Patienten gelingen soll,“ so Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE.

Mirjam Mann erklärt: „Der Weg der Diagnosesuche beginnt beim Hausarzt. Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind zudem auf eine ärztliche Betreuung im ambulanten Bereich angewiesen. Dort ist oft nicht bekannt, wie die optimale Versorgung bei den jeweiligen Erkrankungen aussieht oder welcher Spezialist dafür herangezogen werden sollte. Ob der Patient letztlich überhaupt zu einem richtigen Fachzentrum gelangt, ist deshalb immer noch sehr vom Zufall abhängig.“ Und weiter: „Hinzu kommt, dass Betroffene auf dem Weg zu einer richtigen Diagnose, bei der Suche nach Ansprechpartnern, dem Kampf um die richtige Behandlungsmethode zumeist sich selbst überlassen sind. Das muss sich dringend ändern. Betroffene brauchen Ansprechpartner, die sich auskennen und die die Kontinuität ihrer Behandlung sicherstellen.“

Mirjam Mann fährt fort: „Uns erreichen alarmierende Hilferufe aus den Reihen der ACHSE-Mitgliedsorganisationen, weil vielerorts die spezialisierte, ambulante Versorgung für einzelne Erkrankungen wegzubrechen droht oder bereits eingestellt wurde. Die Auswirkungen des Fachkräftemangels und der Abbau oder die Verlagerung von Planstellen verschärfen die ohnehin prekäre Versorgungssituation bei den Seltenen Erkrankungen. Hier müssen gemeinsam praktikable Lösungen gefunden werden, damit die Betroffenen nicht auf der Strecke bleiben.“

ACHSE appelliert an die Politik und die Akteure im Gesundheitswesen: Lassen Sie Menschen mit Seltenen Erkrankungen nicht länger leiden. Das deutsche Gesundheitswesen kann eine bessere Versorgung bieten. Wir müssen jetzt gemeinsam handeln!

**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

### **SELTEN SIND VIELE #RareDiseaseDay**

Posten Sie Ihre Fotos zum Tag der Seltenen Erkrankungen mit dem #RAREDISEASEDAY #SELTENSINDVIELE und zeigen Sie so, dass Sie die Anliegen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen unterstützen.

Die Mitgliedsorganisationen der ACHSE sind außerdem mit verschiedenen Städteaktionen in ganz Deutschland unterwegs, z.B. in Mainz, Ulm, Würzburg, Düsseldorf, Leipzig, Hannover.

Am 27. Februar 2020 verleiht die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Seltene Erkrankungen in Kooperation mit der ACHSE den mit 50.000 Euro dotierten Eva Luise Köhler Forschungspreis in Berlin.

Alle Informationen auf [www.achse-online.de](http://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 „We are the 300 Million“ und die ACHSE sagt: SELTEN SIND VIELE.

**Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen seit 15 Jahren eine starke Stimme:** ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 130 Patientenorganisationen die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. 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)