

PRESSEMITTEILUNG

Die Forderungen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen werden endlich gehört

Eine Europäische Strategie für Menschen mit Seltenen Erkrankungen wurde gestern von den Gesundheitsministern der Europäischen Union angenommen

Berlin, den 10. Juni 2009

In den 27 Mitgliedsstaaten der Europäischen Union leben rund 30 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Aufgrund der geringen Prävalenz der Erkrankungen, ihrer Besonderheit und Komplexität benötigen die „Stiefkinder der Heilkunst“ eine gemeinschaftliche Auseinandersetzung und ein gemeinsames Handeln.

Gestern wurde von den Gesundheitsministern der EU eine Strategie beschlossen, die von den EU- Mitgliedsstaaten einfordert, nationale Pläne für Seltene Erkrankungen bis Ende 2013 umzusetzen. Ziel ist es, eine bessere Versorgung und eine höhere Lebensqualität der Patienten zu gewährleisten.

„Für die vielen betroffenen Menschen in unserer Mitte ist heute ein besonderer Tag. Endlich werden sie nicht mehr alleine gelassen. Weil die Erkrankungen so selten sind, können wir durch europäische Zusammenarbeit enorm viel erreichen.“ so Mirjam Mann, Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.).

Ziel des Beschlusses ist es, auf europäischer und nationaler Ebene zu handeln um

- abzusichern, dass Seltene Erkrankungen angemessen kodiert und klassifiziert werden (von etwa 6000 bekannten Seltenen Erkrankungen, die klinisch identifiziert werden können, haben nur 250 einen Code),
- die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankung zu fördern,
- Kompetenzzentren und deren Teilnahme in Europäischen Referenz-Netzwerken zu fördern,
- auf europäischer Ebene Expertenwissen zusammen zu führen, mit dem Ziel, die flächendeckende, hochwertige Versorgung betroffener Menschen sicherzustellen,
- die Bedingungen für betroffene Menschen insgesamt und für die nächsten Generationen zu verbessern. Deswegen sollen Patienten- und Patientenvertreter in alle Phasen der Strategie- und Entscheidungsfindungsverfahren eingebunden werden,
- die Nachhaltigkeit von Infrastrukturen für Seltene Erkrankungen zu garantieren.

Diese Resolution markiert einen Höhepunkt auf dem Weg, auch Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine Priorität innerhalb des Gesundheitssystems einzuräumen und sie mit keiner Außenseiterrolle zu belegen.

EURORDIS und die nationalen Allianzen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, wie die ACHSE als deutsche Vertretung für fast 100 Patientenorganisationen in Deutschland, haben maßgeblichen Anteil daran gehabt, dass die Stimme dieser Patienten vernommen und nun gehandelt wird.

Für weitere Informationen:

Paloma Tejada
Communications Manager EURORDIS
Tel: 33 (1) 56.53.52.62
e-mail: paloma.tejada@eurordis.org
www.eurordis.org

Mirjam Mann
Geschäftsführerin ACHSE e.V.
Tel.: 030/ 33007080
0151/18001729
e-mail: mirjam.mann@achse-online.de
www.achse-online.de

Über EURORDIS:

EURORDIS (gegründet 1997) ist eine Allianz von Patientenorganisationen und Einzelpersonen, mit dem Ziel, die Lebensqualität all der Menschen zu verbessern, die in Europa mit einer seltenen Erkrankung leben. EURORDIS vertritt mehr als 340 Organisationen für seltene Erkrankungen in mehr als 38 Ländern und mehr als 1200 seltenen Erkrankungen. So gibt EURORDIS rund 30 Millionen Patienten mit seltenen Erkrankungen in ganz Europa eine Stimme.

Den Seltenen eine Stimme geben: Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.)

Die ACHSE ist ein bundesdeutsches Netzwerk von derzeit rund 100 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. In Deutschland leben 4 Millionen betroffene Menschen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Einige Erkrankungen sind sogar so selten, dass es in ganz Deutschland nur wenige Betroffene gibt. Es gibt mehr als 5000 verschiedene Seltene Erkrankungen.

Die ACHSE hat es sich zur Aufgabe gestellt, die Waisenkinder der Medizin und ihre spezifischen Problemen in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen und Ärzte, einem patientenorientierten Informationsportal, dem ACHSE Lotsen an der Charité, der Forschungsförderung, gesundheitspolitischer Interessenvertretung, etc. sollen konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen angeboten werden.

Die Schirmherrschaft über die ACHSE hat Eva Luise Köhler, Frau des Bundespräsidenten, übernommen.