



SELTENEN ERKRANKUNGEN EINE STIMME GEBEN

Das Netzwerk ACHSE e. V. mit Sitz in Berlin bündelt die Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Allein in Bayern sind fast 650.000 Patienten von einer solchen Krankheit betroffen. Inzwischen haben sich über einhundert Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen in der ACHSE zusammengeschlossen. Die Schirmherrin des Vereins ist Eva Luise Köhler, die Frau des ehemaligen Bundespräsidenten.



Josephine lebt mit dem Williams-Beuren Syndrom, einer genetisch bedingten seltenen Erkrankung.

Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, haben mit besonderen Problemen zu kämpfen. Viele davon sind ganz individuell und hängen mit der jeweiligen Krankheit zusammen, andere jedoch sind durch die Seltenheit der Krankheit

bedingt. Um sich hier gegenseitig zu unterstützen und auf die spezifischen Belange der „Seltenen“ in der Öffentlichkeit aufmerksam zu machen, wurde vor sechs Jahren die „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V.“, kurz ACHSE, gegründet. Heute ist sie ein starkes Netzwerk, das aus derzeit 107 Selbsthilfeorganisationen von und für Menschen mit seltenen Erkrankungen besteht.

Was ist eine seltene Erkrankung?

Eine Erkrankung gilt dann als selten, wenn weniger als fünf von 10.000 Einwohnern das spezifische Krankheitsbild aufweisen. In 80 Prozent der Fälle haben seltene Erkrankungen einen genetischen Ursprung und treten oft bereits im Kindesalter auf. Viele der seltenen Erkrankungen sind lebensbedroh-

lich oder führen zu Invalidität. Die Diagnose ist oft sehr schwierig und langwierig: In der Regel vergehen mehrere Jahre, bis der Patient die richtige Diagnose erhält. Und auch dann bleiben noch viele Fragezeichen im Raum, denn meist fehlen fundierte Informationen zu der Krankheit und wirksame Therapien und Experten sind rar. Der überwiegende Teil der Erkrankungen ist bis heute unheilbar und für die Betroffenen und ihre Familien mit schwersten Beeinträchtigungen verbunden. In dieser schwierigen Lebenssituation finden sie wertvolle Informationen und Unterstützung bei der Selbsthilfe: Die Betroffenen werden zu Experten ihrer Erkrankungen.

Was bewegt die ACHSE?

ACHSE tritt als Sprachrohr der rund vier Millionen betroffenen



Menschen in Deutschland auf und sensibilisiert Politik, Gesundheitswesen, Forschung und Gesellschaft für ihre spezifischen Probleme. Sie wirkt zum Beispiel unmittelbar in verschiedenen politischen Gremien mit, um die Lebens- und Versorgungssituation der Betroffenen zu verbessern. Im „NAMSE“, dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, bildet die ACHSE zusammen mit dem Gesundheitsministerium und dem Forschungsministerium eine der drei Hauptsäulen.

ACHSE fördert das Netzwerk und den Austausch zwischen Selbsthilfe, Medizin und anderen Therapeuten. Außerdem unterstützt sie Ärzte bei der Suche nach einer Diagnose und arbeitet an der Verbesserung von Informationen über seltene Erkrankungen. Auch steht die ACHSE den Betroffenen direkt zur Seite. Mit ihrer Betroffenen- und Angehörigenberatung ist sie die einzige bundesweite Anlaufstelle für Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Weitere Informationen erhalten Betroffene, Angehörige und Ärzte unter www.achse-online.de sowie telefonisch unter 0 30 / 33 00 70 80.

*Rania von der Ropp,
ACHSE e. V.*

Erster bayernweiter „Tag der Seltenen Erkrankungen“

Jedes Jahr wird der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ begangen, um die Aufmerksamkeit von Politik, Gesellschaft und Forschung auf die „Waisen der Medizin“ zu lenken. Zum ersten Mal findet der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ nun in Bayern statt. Unter dem Motto „Selten – und gemeinsam stark“ laden KVB, LAG Selbsthilfe, Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo), BAV Bayerischer Apothekerverband e. V. und die ACHSE e. V. zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ nach München ein. Die Veranstaltung findet am **Samstag, den 3. März 2012, von 9.30 bis 15.45 Uhr** in den Räumen der KVB-Landesgeschäftsstelle, Eisenheimerstraße 39, statt. Betroffene, deren Angehörige, Vertragsärzte, Psychotherapeuten, Apotheker sowie Vertreter der Krankenkassen und der Politik sind herzlich eingeladen. Anmeldung unter www.kvb.de in der Rubrik *Patienten/Termine*, per E-Mail an Patientenorientierung@kvb.de oder telefonisch unter 0 89 / 5 70 93 – 3329 und – 3338.

Für diese Veranstaltung sind bei der Bayerischen Landesärztekammer und Psychotherapeutenkammer PTK Bayern Fortbildungspunkte beantragt.

Programm

- 9.30 Uhr Begrüßungskaffee
- 10.00 Uhr Grußworte des KVB-Vorstands
- 10.15 Uhr **Selten heißt suchen** – Erfahrungsbericht einer Syringomyelie-Betroffenen
- 10.30 Uhr **Selten heißt suchen** – Erfahrungsbericht eines Arztes einer Syringomyelie-Betroffenen
- 10.45 Uhr **Die Selbsthilfe der Seltenen** – durch gemeinsame Suche entsteht Expertise
- 11.15 Uhr Diskussion und Fragerunde
- 11.45 Uhr Kaffeepause
- 12.00 Uhr **Fachbeiträge**
 - Die Selbsthilfe der Seltenen braucht besondere Vernetzung
 - Bedarfsgerechte Versorgung braucht richtige Rahmenbedingungen
 - Fragen Sie Ihren Apotheker:
Wie erhalten Patienten die Informationen, die sie benötigen?
- 12.45 Uhr Diskussion und Fragerunde
- 13.15 Uhr Mittagspause
- 14.15 Uhr **Podiumsdiskussion** mit Vertretern des Ministeriums für Umwelt und Gesundheit, der Krankenkassen, der KVB, der Achse e. V., von NAKOS und mit Apothekern
- 15.45 Uhr Verabschiedung