



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Eine Stimme für die Seltenen

– das Engagement der ACHSE für die Waisenkinder der Medizin

Karl-Heinz Klingebiel,
Vorstandsmitglied ACHSE e.V.



Tag der seltenen Erkrankungen 2011 „Forschung für/mit seltenen Erkrankungen“

Samstag, 5. März 2011
Würzburg, Zentrum für Innere Medizin

Seltene Erkrankungen sind keine Rarität sondern Realität.

- nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen
- 4 Millionen betroffene Menschen in Deutschland
- mehr als 5000 verschiedene Seltene Erkrankung
- meistens schwer diagnostizierbar
- in 80% der Fälle genetischen Ursprungs
- vor allem Kinder und Jugendliche



Typisch für die „Seltenen“

- Langer Weg zur Diagnose
- Stark beeinträchtigte Lebensqualität und -dauer
- Fehlende oder unverständliche Informationen
- Suche nach kompetenter Behandlung
- Kaum vorhandene Therapien
- Mangel an erfahrenen Ärzten und nichtärztlichen Therapeuten
- Isolation und Einsamkeit
- Kampf um Anerkennung und gleichberechtigte Versorgung bei Ärzten, Kliniken und Versicherern



ACHSE?

Allianz **Chronischer** **Seltener** **Erkrankungen**



Derzeit sind bei der ACHSE mehr als 100 Selbsthilfeorganisationen vernetzt.

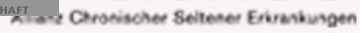
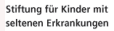
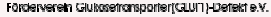
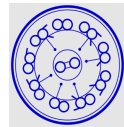
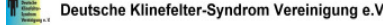
Jede Organisation vertritt und begleitet Menschen, die mit einer spezifischen SE leben und deren Angehörige.

ACHSE bündelt die Kräfte krankheitsübergreifend und bundesweit.



Wir sind Mitglied der Achse

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



Ziele der ACHSE

- Wissen über Seltene Erkrankungen vergrößern
- Selbsthilfe vernetzen und stärken
- Interessen von Betroffenen und Organisationen vertreten
- Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen, Wissenschaftlern, Ärzten, anderen therapeutischen und pflegenden Kräften und der Industrie/Wirtschaft auf der Grundlage von Transparenz und Unabhängigkeit fördern
- Sensibilität erhöhen und Informationsbasis verbreitern
- Forschung mobilisieren

Engagement für die Seltenen

- Information
- Beratung
- Interessenvertretung
- Forschungsförderung
- Vernetzung
- Öffentlichkeitsarbeit

Zu wenig Informationen – www.achse.info

Startseite - achse.info - Windows Internet Explorer

http://www.achse.info/

Startseite - achse.info

achse Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Kontakt
Impressum
Hilfe
Inhaltsverzeichnis

Schrift größer
Schrift zurücksetzen
Schrift kleiner

Jetzt in Foren diskutieren und Beiträge bewerten: [Anmelden](#) | [Registrieren](#) | [Passwort vergessen?](#)

Schnellsuche

Suchen

Erweiterte Suche

Startseite

Ohne Diagnose

Informationsquellen

Nachrichten

Erfahrungsberichte

Thema des Monats

Index der Erkrankungen

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T
U	V	W	X	Y	Z	0	1	2	3
4	5	6	7	8	9				

Alle Erkrankungen anzeigen

Herzlich Willkommen bei achse.info!

Sie suchen nach **Informationen zu chronischen seltenen Erkrankungen?**

In den Suchmaschinen erzielen Sie zwar viele Treffer, die Angaben sind aber oft verwirrend und schwer verständlich. Ihre Fragen und Erfahrungen bleiben meist unberücksichtigt.

Verlässliche und verständliche Informationen

Auf „achse.info“ der **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)** finden Sie fachlich geprüfte und von Nutzern bewertete **Verweise zu patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen**.

Für jede Empfehlung übernimmt eine der 90 ACHSE Mitgliedsorganisationen und Kooperationspartner mit ihren Fachexperten die Verantwortung. Tausende von Informationen zu sichten, zu verbessern oder neu zu erstellen, braucht Zeit. Wir arbeiten daran.

Orientierung und Austausch

Vielleicht sind Sie auch in der schwierigen Situation, (noch) keine Diagnose zu haben? Dann bietet Ihnen der **Bereich „Ohne Diagnose“** eine erste Orientierung. In Foren unterstützen Sie sich gegenseitig. Sie helfen damit, Informationen über chronische seltene Erkrankungen generell zu verbessern.

Auf der Suche nach Hoffnung

Erfahrungsbericht: Michael Stark, Vater eines Mädchens mit der seltenen Erkrankung Wolf-Hirschhorn Syndrom, fand - wie so Viele, die mit der Diagnose einer seltenen Erkrankung konfrontiert werden - nicht die Informationen, die ihm und seiner Familie weiter geholfen

Menschen mit seltenen Erkrankungen - Neue Studie vorgestellt (BMG)

Thema des Monats: Mit der Studie „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland“

Film zu achse.info

Sehen Sie, wie Sie bei der Suche nach Erkrankungen vorgehen können.

Nachrichten

- 11.02.2010 Wenn es anders kommt - Informationen der BZgA
- 11.02.2010 Rare Disease Day 2010
- 10.02.2010 Erstes Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen

Betroffenen – und Angehörigenberatung



Informationsmangel,
Einsamkeit und Angst,
praktische Probleme

Interessenvertretung



B.A.G
SELBSTHILFE



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**

EPPOSI
European Platform for Patients' Organisations,
Science and Industry



EURORDIS
Rare Diseases Europe

EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development



ICORD
International Conference on
Rare Diseases & Orphan Drugs

 **achse**
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Interessenvertretung, z.B. NAMSE

- NAMSE: Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
- Start: März 2010,
- Beteiligte: BMG, BMBF und ACHSE sowie 23 weitere Akteure
- Ziel: Nationalplan 2012
- Struktur: Steuerungsgruppe und 4 AGs
 - AG 1: Informationsmanagement
 - AG 2: Wege zur frühzeitigen Diagnose seltener Erkrankungen
 - AG 3: Versorgung, Zentren, Netzwerke
 - AG 4: Forschung

ACHSE Lotse an der Charité



Den Weg zur Diagnose verkürzen: Charity for Charité ermöglicht ACHSE Lotse an der Charité

Der „ACHSE Lotse“ ist ein „Netzwerker“.
Ein Arzt für Ärzte.

Aufmerksamkeit und ein Bewusstsein für Seltene Erkrankungen schaffen



Forschungsförderung



„In der Forschung für Seltene Erkrankungen bewegt sich besonders viel dort, wo es aktive Patientenorganisationen gibt.“

Dr. Stephen Groft
Direktor des Office of Rare Diseases
Research National Institutes of Health
der USA

Bildquelle: Deutsche Telekom AG
Eva Luise Köhler
Forschungspreisverleihung 2008

Forschungsförderung

Was behindert Forschung bei Seltenen Erkrankungen?

- Geringe Patientenzahl
- Fehlender ökonomischer Anreiz für die Pharmaindustrie
- Fehlende medizinische Kompetenzzentren
- Fehlende Verantwortliche für Seltene Erkrankungen in Ministerien
- Fehlendes Bewusstsein in der Gesellschaft für Seltene Erkrankungen

Forschungsförderung

- Lernen aus den Erfahrungen der anderen
- Information über Preisausschreibung, Förderungsmöglichkeiten etc.
- Preisverleihung der Eva Luise Köhler Forschungspreis, ACHSE / Central Versorgungspreis, Preis der Klüh-Stiftung
- Problembewusstsein und Interessen bei Förderern, Pharma und Politik wecken
- Lobbying für bessere Rahmenbedingungen



Forschungsförderung vorantreiben: wissenschaftlicher Beirat der ACHSE



Der wissenschaftliche Beirat mit Frau Eva Luise Köhler: Erste Reihe v. l.: Monika Leigemann MSc, Prof. Dr. med. Birgit Lorenz, Prof. Dr. med. Rembert Elbers, Dr. Frank Brunsmann, Prof. Dr. med. Alfred Hildebrandt, Zweite Reihe v.l.: Prof. Dr. med. Andrea Superti-Furga, Prof. Dr. med. Thomas O.F. Wagner, PD Dr. med. Arpad von Moers, Prof. Dr. med. Bernhard Manger. Dritte Reihe v. l.: Prof. Dr. med. André Reis, Prof. Dr. med. Klockgether, Prof. Dr. rer. nat. Hans R. Schöler, Prof. Dr. med. Kurt Ullrich, „Nicht auf dem Foto: Prof. Dr. med. Erik Harms und Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich

Mit einer Hand kann man keinen Knoten knüpfen



ACHSE e.V.

Kontakt & Information

Geschäftsstelle Berlin

+49 30 33007080
info@achse-online.de
www.achse-online.de
www.achse.info



Karl-Heinz Klingebiel
Mitglied des Vorstands ACHSE e.V.

Karl-Heinz.Klingebiel@achse-online.de