

*Menschen mit Seltenen
Erkrankungen sind
die „Waisenkinder der Medizin“.
ACHSE steht den Betroffenen
bei und setzt sich für
ihre Anliegen in Politik und
Gesellschaft, bei Forschung
und Wissenschaft ein.*



Schirmherrin der **Allianz
Chronischer Seltener
Erkrankungen** ist seit März 2005
Eva Luise Köhler, Gattin
des früheren Bundespräsidenten
Horst Köhler.

Wer steckt eigentlich hinter ...

Adrenoleukodystrophie, Sarkoidose oder das Tourette-Syndrom – sie gehören zu den mehr als 5000 seltenen Erkrankungen, auch „Orphan Diseases“ genannt. Rund 30 000 Krankheiten sind weltweit bekannt und eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10 000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen.

Etwa 80 Prozent der „Seltenen“ sind genetisch bedingt, andere entwickeln sich erst im Erwachsenenalter. Viele dieser Krankheiten sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Die meisten verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, die Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen. Der Weg zu einer Diagnose ist oftmals weit und wirksame Therapien sind rar.

In Deutschland leben etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. So gesehen sind die „Seltenen“ gar nicht so selten. Viele Betroffene unterstützen sich gegenseitig in Selbsthilfeorganisationen. Um gemeinsame Anliegen zu artikulieren und den Erfahrungsaustausch untereinander zu forcieren, engagieren sich über 100 dieser Organisationen in der 2004 gegründeten ACHSE e.V. Da viele Entscheidungen, vor allem die über Medikamente, auf europäischer Ebene getroffen werden, ist die ACHSE auch Mitglied bei EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases). Die Vernetzungsarbeit wird ergänzt durch den Kontakt zu internationalen Behörden, wie EMEA, FDA und NIH.

Die ACHSE tritt als Sprachrohr, Multiplikator und Vermittler auf. Sie sensibilisiert für die Belange von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre spezifischen Probleme. Sie fördert das Wissen über diese Erkrankungen in der Bevölkerung, bei Interessenvertretern, aber

auch bei Ärzten. Dies geschieht zum Beispiel auf www.achse.info, einer Plattform, auf der Wissen über Seltene Erkrankungen gesammelt und ausgetauscht werden kann.

Der siebenköpfige Vorstand der ACHSE lenkt die Geschicke des Vereins mit erfahrener Hand. Die Vorstandsmitglieder kennen die Anliegen und Nöte der Seltenen aus eigener Erfahrung. Fünf von sieben Mitgliedern sind selbst betroffen oder betroffene Eltern.

Der wissenschaftliche Beirat der ACHSE ist mit 15 renommierten Wissenschaftlern besetzt, die meisten von ihnen sind Mediziner mit Erfahrung in Lehre und Forschung. Ihre Hauptaufgabe: Die ACHSE bei der Forschungsförderung und der Verbesserung der Versorgung zu unterstützen. Denn dazu braucht es fundierte wissenschaftliche Expertise und ein tief greifendes Verständnis der deutschen und internationalen Forschungs- und Versorgungslandschaft. Ziel ist hier zudem, die Erforschung von Arzneimitteln („orphan drugs“) und von weiteren Therapiemöglichkeiten vorantreiben. ■

*Weitere Informationen finden Sie unter
www.achse-online.de
und unter www.achse.info.*