



Berliner
ente

 Berliner
Sparkasse

Gut für Berlin.
Seit 1818.

Die gemeinsame Ausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit Seltenen Erkrankungen“ mit der Berliner Sparkassenstiftung Medizin ist nur ein Projekt von vielen, die die ACHSE auf den Weg bringt. *Bild: Verena Müller für ACHSE e.V.*

Die Arbeit der ACHSE

Den Seltenen eine Stimme geben

Mehr als 130 Selbsthilfe-Organisationen haben sich in ihr zusammengeschlossen: die ACHSE ist ein Verband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Mehr über die Institution, die Betroffene vernetzt und vertritt.



22.01.2018
Redaktion Berliner Akzente

Sie wollen die Versorgung für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen verbessern – und das Bewusstsein bei Bürgern für das Thema schärfen. Die ACHSE bündelt aktiv Informationen über Seltene Erkrankungen, treibt die Forschung voran und vernetzt Patienten. Auch die Lobby-Arbeit in Berlin zählt zu ihren Aufgaben, sprich: Akteure aus Politik und Wissenschaft zu gewinnen. Damit

Betroffene und ihre Angehörigen besser in die Gesellschaft eingebunden werden, sollen Bürger mehr über die Thematik erfahren.

Gemeinsam gilt es, die Versorgung von rund vier Millionen Menschen zu verbessern. In der Tat sind es so viele Menschen, die insgesamt an Seltenen Erkrankungen hierzulande leiden. Zu einem großen Teil verlaufen die Erkrankungen chronisch, wie etwa das Williams-Beuren-Syndrom, das dem Down-Syndrom ähnelt oder auch Retinitis Pigmentosa, bekannt als "Tunnelblick", bei der Patienten Stück für Stück erblinden.



Formate: video/youtube

Zentrales Internetportal informiert Betroffene

Mit Unterstützung der Berliner Sparkassenstiftung Medizin kann die ACHSE die Situation für Patienten weiter verbessern, zum Beispiel den Zugang zu guten Patienten-Informationen. Wichtige Fortschritte, denn die qualitätsgeprüften Krankheitsbeschreibungen werden in ein

zentrales Internet-Portal für Seltene Erkrankungen (Orphanet) eingestellt und Ärzten wie auch Patienten zugänglich gemacht.

„Krankheitsbeschreibungen für die vielen Seltenen Erkrankungen zu erstellen und zu optimieren, ist ein Prozess, der nicht in ein oder zwei Projektjahren abgeschlossen ist.“

Bianca Paslak-Leptien, Sprecherin der ACHSE

Die Berliner Sparkassenstiftung Medizin unterstützt die ACHSE beim weiteren Ausbau des zentralen Internetportals. Denn Wissen rettet Leben: Betroffene einer Seltenen Erkrankung werden auch als „Waisen der Medizin“ bezeichnet, weil zu wenig geforscht wird und es kaum Medikamente und Therapien gibt. Und: weil es oftmals nur unzureichende, schwer verständliche und lückenhafte Informationen über die derzeit etwa 8.000 bekannten Erkrankungen gibt. Auch falsche Informationen sind keine Seltenheit.

Doch gerade bei Seltenen Erkrankungen kommt es auf gute, qualitätsgeprüfte Informationen für Behandelnde und Betroffene an: Sie erleichtern die Diagnose, erlauben eine adäquate Behandlung und retten somit Leben. ACHSE konnte bereits elf neue Beschreibungen veröffentlichen, weitere zehn stehen kurz vor der Veröffentlichung, weitere siebzig sind in Bearbeitung.

Was ist eine Seltene Erkrankung?

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen etwa 8.000 zu den Seltenen Erkrankungen.

Etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, daher machen sich viele schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar. 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. Die Behandlung und Betreuung erfordert von den Patienten und ihren Familien viel Kraft.

„Krankheitsbeschreibungen für die vielen Seltenen Erkrankungen zu erstellen und zu optimieren, ist ein Prozess, der nicht in ein oder zwei Projektjahren abgeschlossen ist“, erklärt Bianca Paslak-Leptien von der ACHSE. Deshalb sei die weitere Finanzierung des Projekts dringend notwendig. Grund für die Berliner Sparkassenstiftung Medizin, ihren Förderschwerpunkt in den nächsten Jahren verstärkt auf das Gebiet der Seltenen Erkrankungen zu legen. Die umfassenden Einschränkungen erkrankter Kinder betreffen die ganze Familie. Im Durchschnitt dauert es vier Jahre, bis Eltern erfahren, unter welcher Krankheit ihr Kind leidet. So geht wertvolle Therapiezeit verloren. Die Berliner Sparkassenstiftung Medizin unterstützt u.a. den Ausbau eines Centrums für Kinder mit schweren chronischen und Seltenen Erkrankungen an der Charité. Hier werden nach einem ganzheitlichen Betreuungsansatz notwendige Behandlungskompetenzen gebündelt und für betroffene Familien wertvolle Freiräume geschaffen.

Erfahren Sie mehr zur **Berliner Sparkassenstiftung Medizin** in unserem Artikel [“Hilfe für Patienten ohne Lobby”](#) und auf der [Website der Berliner Sparkassenstiftung Medizin](#)

Informationen zum ACHSE e.V.:

www.achse-online.de

www.orpha.net

Diese Themen könnten Sie auch interessieren



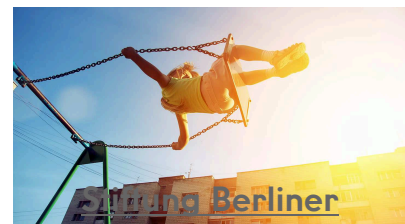
Sparkassenstiftung Medizin

Die Sparkassenstiftung Medizin ist die älteste der drei Stiftungen der Berliner Sparkasse. Seit 1988 sichert sie medizinische Grundlagenforschung und ermöglicht Wissenschaftlern eine solide Planbarkeit ihrer Projekte.



Wenn die Augen hören

Sie liest Kunden im wahrsten Sinne des Wortes die Wünsche von den Lippen ab: Ilka Piecyk ist die einzige gehörlose Kundenbetreuerin der Berliner Sparkasse. Sie kann die Gebärdensprache, Lippen „lesen“ und auch selbst sprechen. Ein einzigartiger Service, für den Kunden aus ganz Berlin zu ihr in die Beratung kommen.



Stiftung Berliner Sparkasse

Kindern Zukunft schenken

Die Stiftung Berliner Sparkasse setzt sich für ein besseres Miteinander in der Stadt ein. Berliner können einfach und transparent für soziale Projekte spenden oder zustiften. Vom Kleinstbetrag bis zum kompletten Nachlass.

Newsletter

Immer bequem auf dem Laufenden bleiben:
Bestellen Sie unseren Newsletter. Garantiert ohne
Werbung und stets mit vielen Geld-, Berlin- und
Karriere-Tipps.

[Newsletter bestellen](#)

[Impressum](#) [Datenschutz](#) [Berliner Sparkasse](#)