



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

27.02.2014

Black Pearl Gala in Brüssel - ACHSE wird mit dem „EURORDIS Patient Award“ ausgezeichnet



Anlässlich des Rare Disease Day, des Tag der Seltene Erkrankungen, wurde die **ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.)** für ihr herausragendes Engagement für die „Waisen der Medizin“ mit dem „**EURORDIS Patient Award**“ ausgezeichnet. Die Patientenorganisation ACHSE engagiert sich in Deutschland für rund 4 Millionen Menschen, die von einer Seltene Erkrankung betroffen sind.

„Die ACHSE stößt Forschung an, verbessert die Versorgung und die Informationen im Bereich der Seltene Erkrankungen. Als Dachorganisation vertritt sie mit lauter Stimme die Belange der Patienten: Der erste Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen ist maßgeblich auf das Engagement der ACHSE zurückzuführen. Damit übt die ACHSE eine Vorbildfunktion innerhalb der gesamten Europäischen Union aus“, unterstreicht Yann le Camp, Geschäftsführer von EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) und Vorsitzender der Jury.

Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der ACHSE, nahm den Preis in Brüssel persönlich entgegen: „Die Auszeichnung mit dem EURORDIS Patient Award bestärkt uns sehr in unserer Arbeit und in der Aufgabe, die nun vor uns liegt: Die Umsetzung des Nationalplans - damit die „Waisen der Medizin“ nicht länger Benachteiligte in unserem Gesundheitssystem sind.“

ACHSE – Menschen mit Seltene Erkrankungen brauchen uns!

Die ACHSE ist ein bundesdeutsches Netzwerk von über 120 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltene 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 6000 verschiedene Seltene Erkrankungen.

Die ACHSE, deren **Schirmherrin Eva Luise Köhler** ist, hat es sich zur Aufgabe gemacht, die „Waisen der Medizin“ und ihre spezifischen Probleme in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen und Ärzte, ein patientenorientiertes Informationsportal, die Forschungsförderung, gesundheitspolitische Interessenvertretung, etc. bietet die ACHSE konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen an.

EURORDIS

Die European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) umfasst über 600 Mitgliedsorganisationen, die sich zusammengeschlossen haben, um den „Seltene“ auf europäischer Ebene eine gemeinsame Stimme zu geben. Sie wurde 1997 gegründet.

Black Pearl Gala

Auf der Black Pearl Gala ehrt EURORDIS jedes Jahr zum Tag der Seltene Erkrankungen herausragende Leistungen und persönliches Engagement von Patientenorganisationen, ehrenamtlichen Mitarbeitern, Wissenschaftlern, Unternehmen, Medien und politischen

Entscheidungsträgern, die zur Verbesserung der Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen beigetragen haben.

Im vergangenen Jahr wurde Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE, für ihren unermüdlichen Einsatz für Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit dem Lifetime Achievement Award ausgezeichnet.

Für interessierte Medienvertreter:

Rania von der Ropp

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

ACHSE e.V.

Tel.:030/ 3300708 – 26

0151- 1800 17 27

E-Mail: rania.vonderropp@achse-online.de

www.achse-online.de

www.rarediseaseday.org