

PRESSEMITTEILUNG

Gemeinsam mehr erreichen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen: Gesundheitspolitischer Beirat der ACHSE nimmt Arbeit auf

Berlin, 23. Juni 2017 – Um Politik und Selbstverwaltung noch stärker zu beeinflussen und so die Anliegen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen besser vorantreiben zu können, hat die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. einen Gesundheitspolitischen Beirat ins Leben gerufen. Konstituiert am 22. Juni 2017 in Berlin, soll dieser ACHSE ab sofort beraten und Strategien vorschlagen. Zu Mitgliedern berufen wurden Persönlichkeiten, die im Gesundheitswesen sehr viel bewegt und sich einen enormen Einblick in sowie Einfluss auf die Entscheidungsprozesse des Gesundheitswesens erarbeitet haben.

„Gemeinsam mit erfahrenen Experten im Gesundheitswesen können wir als ACHSE mehr bewegen, um die Lebensqualität und Lebensdauer der rund 4 Millionen betroffenen Kinder und Erwachsenen in Deutschland zu verbessern“, betont Christoph Nachtigäller, der den Vorsitz des Gesundheitspolitischen Beirats übernommen hat. „Die Hilfe eines so prominent besetzten politischen Beirats ist sehr wichtig für unsere Arbeit als Dachverband für Menschen mit Seltenen Erkrankungen.“ Nachtigäller ist Mitgründer und langjähriger Vorsitzender der ACHSE und zudem Ehrenvorsitzender und Berater des Vorstandes der ACHSE.

„Nur wenn sich Akteure aus allen Bereichen stärker einsetzen, können wir mehr für die Menschen bewegen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben“, unterstreicht Dr. Jörg Richstein, Vorstandsvorsitzender der ACHSE. „Der ACHSE-Vorstand begrüßt deshalb das ehrenamtliche Engagement der Mitglieder des Gesundheitspolitischen Beirats sehr und freut sich auf eine zukunftsweisende Zusammenarbeit.“

Die Mitglieder des Beirats sind: Prof. Rembert Elbers, ehemals BfArm/COMP, Dr. Rainer Hess, ehemals unparteiischer Vorsitzender des G-BA, Dr. med. Axel Munte, ehemaliger Vorsitzender KV Bayern, Dieter Voss, ehemaliger Vorstand GKV Spitzenverband sowie Wolfgang Zöller, ehemaliger Patientenbeauftragter der Bundesregierung sowie als Vorsitzender Christoph Nachtigäller.

Download Foto: <http://www.achse-online.de/de/Informationen/presse/pressefotos.php>

Bildunterschrift: Gesundheitspolitischer Beirat von ACHSE e.V. konstituiert am 22.06.2017, v.l.n.r. Prof. Rembert Elbers, ehemals BfArm/COMP, Wolfgang Zöller, ehemaliger Patientenbeauftragter der Bundesregierung, Dr. med. Axel Munte, ehemaliger Vorsitzender KV Bayern, Christoph Nachtigäller, Mitgründer und langjähriger Vorsitzender der ACHSE und Ehrenvorsitzender und Berater des ACHSE-Vorstands, Dieter Voss, ehemaliger Vorstand GKV Spitzenverband, Mirjam Mann, Geschäftsführerin von ACHSE. (abwesend Dr. Rainer Hess, ehemals unparteiischer Vorsitzender des G-BA); Foto ACHSE e.V.

Pressekontakt: Bianca Paslak-Leptien, ACHSE e.V., c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte, Drontheimer Str. 39, 13359 Berlin, Tel.: 030 - 3300708-26, Mobil: 0151 - 18001727
E-Mail: Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de

ACHSE – Gibt den Seltenen eine Stimme

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. ist ein bundesdeutsches Netzwerk von derzeit 127 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen 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 6.000 verschiedene Seltene Erkrankungen. 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 ACHSE konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen an. www.achse-online.de