

ICA und ACHSE

Teil der Allianz

Berlin/Bonn: Interstitielle Cystitis gehört zu der Gruppe von weit über 6000 chronischen seltenen Erkrankungen. Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. ist ein Netzwerk von Patientenorganisationen. Menschen, die an einer Seltenen Erkrankung leiden, haben mit ganz besonderen Problemen zu kämpfen. Dazu gehören in der Regel

- ein geringer Bekanntheitsgrad der Erkrankung,
- Desinteresse an medizinischer Forschung
- mangelnde Therapiemöglichkeiten
- soziale, wirtschaftliche und „politische“ Ausgrenzung,



ICA-Bundesvorsitzende Bärbel-Mündner-Hensen
und ACHSE Schirmherrin Eva Luise Köhler

Weil häufig nur wenige Menschen betroffen sind, lohnt es sich oft nicht für Ärzte und pharmazeutische Unternehmen, auf diesem Gebiet zu forschen. So fehlen Medikamente und andere Therapieverfahren. Leider gibt es auch nur sehr wenige Ärzte, die von den spezifischen Erkrankungen mehr als nur einmal gehört und wirkliche Erfahrung haben

Die ACHSE will deshalb konkrete Lösungen vorantreiben und dabei das Know-how der unterschiedlichen Gruppen für alle Patienten, aber auch für das Gesundheitswesen und Behörden nutzbar machen. Achse-Schirmherrin Eva Luise Köhler hatte hierzu die Repräsentanten des ICA-Deutschland zu einem Meinungsaustausch nach Berlin eingeladen.



v. l. : Horst Krause, Jürgen Hensen, Bärbel Mündner-Hensen,
Charlotte Krause, Eva Luise Köhler, Renate Nuber, Ernst Nuber

Die ICA-Bundesvorsitzende **Bärbel Mündner-Hensen** wurde gemeinsam mit **Jürgen Hensen** (ICA-Geschäftsführer), den Landesbeauftragten für Süddeutschland **Ernst und Renate Nuber** und den Landesbeauftragten für Ostdeutschland **Horst und Charlotte Krause** im Schloss Bellevue empfangen und informierten **Frau Köhler** und ihre persönliche Referentin Frau **Prosiegel** über das Krankheitsbild der Interstitiellen Cystitis und die Probleme der Betroffenen. Gemeinsam wurde erörtert wie die fruchtbare Zusammenarbeit der ACHSE und des ICA vorangetrieben werden kann und worin die jeweiligen Schwerpunkte liegen können. Dazu gehören von Seiten des ICA die langjährigen Erfahrungen in der Öffentlichkeitsarbeit und der Aufbau und die Pflege von internationalen Kontakten. Von

Seiten der Achse erhofft der Verein insbesondere juristische Unterstützung, um den Überblick und Durchblick an Verordnungen und Gesetzen zu erlangen. Gerade bei seltenen Erkrankungen legt die Politik immer mehr Steine in den Weg.

„Wer heute das Glück „hätte“, einen Arzt zu finden, der sich auf eine seltene Erkrankung wie die IC einlässt (mit Blick auf Budgetüberziehung, KV-Regresse, etc.), der findet sich von der gesetzlichen Krankenversorgung schnell im Stich gelassen. Während eine IC-Therapie die Krankenkassen die Kassen nicht einmal extrem belasten würde, werden extreme Folgekosten der Krankheitsverschlechterung, Soziale Ausgrenzung und persönliche Schicksale gesetzlich gesteuert in Kauf genommen. Mehr noch: Der häufige Verlust des Arbeitsplatzes und die selbst zu tragenden Behandlungskosten führen oftmals zur Verarmung der Patienten und nicht selten zu einer Kostenfalle in die die Politik sich selbst hinein manövriert“, so **Bärbel Mündner-Hensen**. Während in den USA die staatlichen Behörden (NIH / NIDDK) die gezielte Forschung für seltene Krankheitsbilder lenkt und fördert, bleibt es in Deutschland den Universitäten überlassen, wofür sie die zur Verfügung stehenden Forschungsmittel einsetzen. Da ist es reine Glücksache, wenn seltene Erkrankungen überhaupt erforscht werden.

Auf der ACHSE Mitgliederversammlung am 20./21.4. in Bonn stellte **Frau Köhler** auch fest, dass juristische Rückendeckung für alle Organisationen für seltene Erkrankungen eine zunehmend große Rolle spielt. ACHSE-Vorsitzende **Anne Kreiling** blickte auf zwei erfolgreiche und arbeitsreiche Jahre zurück und betonte die Wichtigkeit, dass alle Mitglieder sich einbringen müssen, um die Allianz mit Leben zu füllen und die Ziele von ACHSE zu erreichen. **Herr Christoph Nachtigäller** (2. stellvertretender Vorsitzender, ebenfalls Geschäftsführer der BAG SELBSTHILFE e.V.) stellte die Frage an die Mitglieder, welchen Sinn es mache, wenn es gleich zwei oder mehrere Vereinigungen für seltene Erkrankung gäbe statt an einem Strang zu ziehen. Achse werde nur dann eine zweite Vereinigung eines seltenen Krankheitsbildes aufnehmen, wenn sich das Programm der Vereinigungen völlig unterscheide. Weitere Informationen können direkt auf der ACHSE Website nachgelesen werden: <http://www.achse-online.de/>