

Aufruf der Kampagne „Seltene Krankheiten – gar nicht so selten. Frühe Diagnose rettet Leben und senkt Behandlungskosten“

«Berliner Signal»

Ihre Unterschrift für eine bessere Diagnose und Behandlung von Seltenen Krankheiten!



Menschen mit Seltenen Erkrankungen stehen am Rande des deutschen Gesundheitssystems, und das, obwohl Seltene Krankheiten überhaupt nicht selten sind! Im Rahmen der Kampagne „Seltene Krankheiten – Gar nicht so selten. Frühe Diagnose rettet Leben und senkt Behandlungskosten“ haben sich viele Betroffene unter Federführung der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (DSAI e.V.) zusammengeschlossen, um Politik und Öffentlichkeit über Seltene Erkrankungen, insbesondere Primäre Immundefekte, aufzuklären.

Unsere Kampagne wird unterstützt durch die **Patientenbeauftragte der Bundesregierung Helga Kühn-Mengel MdB** und die **Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen Karin Evers-Meyer MdB**, sowie die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), die International Patient Organisation for Patients with Primary Immunodeficiencies (IPOPI), die Deutsche Gesellschaft für Immunologie (DGfI), die European Federation of Immunological Societies (EFIS) und die European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS).

Seltene Erkrankungen sind oft lebensbedrohlich und können chronische Behinderungen verursachen. Trotzdem werden sie nur selten diagnostiziert, und die Betroffenen werden mit ihrem Leiden allein gelassen.

Insgesamt gibt es in der EU 30 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen, davon allein in Deutschland etwa vier

Millionen. Darunter fallen deutschlandweit 100.000 Betroffene mit Primären Immundefekten, wie z.B. Antikörpermangelsyndromen, von denen bisher nur rund 700 diagnostiziert sind.

Seltene Erkrankungen spielen im Rahmen der gesundheitspolitischen Agenda sowie in der Diskussion um die Gesundheitsreform bislang nur eine marginale Rolle. Selbst in medizinischen Kreisen fehlt es vielfach an Wissen und Aufklärung.

Unsere Ziele sind:

- Die Sicherstellung einer frühzeitigen Diagnose und angemessenen Therapie aller Betroffenen nach dem aktuellen medizinischen Standard.
- Die grundlegende Verbesserung der Lebensbedingungen für Betroffene.
- Die langfristige Erhöhung der Kosteneffizienz im Gesundheitswesen durch Vermeidung teurer Fehltherapien und hoher sozialer Kosten infolge von Arbeitsunfähigkeit und Frühverrentung.

Bitte helfen Sie den Betroffenen durch Einsenden des unten stehenden Faxformulars. Bis zu 5 Familienangehörige, Freunde oder Bekannte können zusätzlich auf dem Formular unterschreiben. Detaillierte Informationen und eine Möglichkeit zur Online-Unterschriftenabgabe finden Sie auf unserer Website www.berliner-signal.de, Informationen auch unter der Telefonnummer **08074/8164**.

unterstützt von



Bitte an die DSAI senden – per Fax: 08074/9734 – per Post: DSAI e.V., Hochschätzen 5, D-83530 Schnaitsee

Hiermit unterstütze ich die Forderungen des Berliner Signals

	Vorname, Name	Wohnort	Organisation	Email-Adresse	Unterschrift
<input type="checkbox"/>					
<input type="checkbox"/>					
<input type="checkbox"/>					
<input type="checkbox"/>					
<input type="checkbox"/>					
<input type="checkbox"/>					

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mich bereit, meinen Namen und Wohnort zur Veröffentlichung durch die DSAI e.V. (Print, Webseite) freizugeben.