



Liebe Mitglieder, liebe Interessierte,

Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind in unserem Gesundheitssystem massiv benachteiligt. Viele Betroffene warten Jahre bis zur Diagnose. Verlorene Zeit, in der sich der Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten oft verschlechtert – und in der im Gesundheitssystem Ressourcen verschwendet werden. Denn häufig haben zahlreiche Arztkontakte und aufwändige Untersuchungen keine adäquate Diagnose erbracht.

Zentren für Seltene Erkrankungen können helfen.

Viel wurde schon erreicht: Bundesweit 35 Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) gibt es. Diese arbeiten interdisziplinär und multiprofessionell und beteiligen sich an der Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie der Forschung zum jeweiligen Krankheitsbild bzw. der Krankheitsgruppe. Nun muss die nachhaltige Finanzierung dieser Strukturen ausreichend und langfristig auf sichere Beine gestellt werden, damit Menschen mit Seltenen Erkrankungen nicht länger auf die richtige Diagnose oder eine Behandlung warten müssen.

Deshalb bitten wir Sie - unterstützen Sie die Petition der Zentren für Seltene Erkrankungen mit Ihrer

Unterschrift: <https://www.openpetition.de/petition/online/rare-disease-day-petition-fuer-eine-bessere-finanzierung-der-zse>

Nähere Informationen finden sich hier: <https://rarediseaseday.zse-tuebingen.de/> Hier kann die Petition auch gleich unterschrieben werden.

Vielen Dank für Ihre Beteiligung.

Der Vorstand der Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V.