

Pressemitteilung

Seltene Erkrankungen: 52 Maßnahmen, um die gesundheitliche Situation Betroffener zu verbessern **Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr stellt Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen vor**

Bonn/Berlin, den 28. August 2013. Mit dem Ziel, nachhaltige Verbesserungen in Diagnostik, Therapie und Erforschung Seltener Erkrankungen zu erzielen, wurde im März 2010 auf Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet. Das Ergebnis der intensiven Arbeits- und Abstimmungsprozesse wurde heute durch die Vertreter der drei Gründungsinstitutionen des NAMSE, Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr für das BMG, dem Parlamentarischen Staatssekretär Dr. Helge Braun für das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), vorgestellt: 52 Maßnahmenvorschläge in vier Handlungsfeldern umfasst der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen erarbeitet und im breiten Konsens abgestimmt durch die 28 Bündnispartner, allesamt Spitzen- und Dachverbände der zentralen Akteure im Gesundheitswesen.

„Menschen mit einer Seltenen Erkrankung sind täglich mit besonderen Herausforderungen konfrontiert. Mit den vorliegenden Maßnahmenvorschlägen und Handlungsempfehlungen ist es gelungen, erste Lösungsansätze zur Verbesserung ihrer Situation zu formulieren“, so Dr. Miriam Schlangen, Leiterin der Geschäftsstelle des Aktionsbündnisses. „An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Bündnispartnern für die konstruktive Zusammenarbeit in den vergangenen drei Jahren bedanken.“

Ein Schwerpunkt des Aktionsplans ist die Bildung von national anerkannten Fachzentren. Hierdurch sollen die Patientinnen und Patienten schneller, zielgerichteter und möglichst wohnortnah die medizinischen

Leistungen erhalten, die für ihr spezifisches Krankheitsbild die bestmögliche Versorgung darstellen. Dafür müssen Strukturen geschaffen werden, die die Zusammenarbeit der Spezialisten und den Austausch von Fachwissen national und international fördern.

Mit dem Aktionsplan wird außerdem angestrebt, Informationen zu Seltenen Erkrankungen für Betroffene und medizinisches Fachpersonal leichter zugänglich zu machen und Strategien umzusetzen, die eine schnellere Diagnosestellung ermöglichen. Darüber hinaus sind Maßnahmen geplant, die zur Intensivierung von Forschungsaktivitäten im Bereich Seltener Erkrankungen beitragen.

Mit der Vorstellung des Aktionsplans beginnt das NAMSE mit der Umsetzung der Maßnahmenvorschläge. Alle Bündnispartner haben in diesem Zusammenhang ihre Bereitschaft signalisiert, aktiv zu einer erfolgreichen Umsetzung des Aktionsplans und zur Fortführung des Aktionsbündnisses beizutragen.

In Deutschland leiden Schätzungen zufolge rund vier Millionen Menschen an einer Seltenen Erkrankung. Die zumeist komplexen Krankheitsbilder verlaufen überwiegend chronisch und gehen mit einer eingeschränkten Lebensqualität und -erwartung der Betroffenen einher. Etwa 80 Prozent der 7.000 bis 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt; selten sind sie heilbar.

Das Zentrum für seltene Erkrankungen Tübingen ist in allen Arbeitsgruppen des Aktionsbündnisses sowie der übergeordneten Steuerungsgruppe aktiv vertreten. „Wir freuen uns sehr, dass mit dem NAMSE ein erster wichtiger Schritt in die richtige Richtung getan werden konnte“, so Prof. Olaf Riess, Sprecher des ZSE Tübingen, „Nun müssen wir diese Maßnahmen umsetzen und die Finanzierung der Fachzentren sichern“.

Weiterführende Informationen zum Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und zu den Bündnispartnern finden Sie auf dem gemeinsamen Internetauftritt des NAMSE unter www.namse.de. Dort haben Sie auch die Möglichkeit, den gesamten Aktionsplan als PDF-Dokument herunterzuladen.

Kontakt:

Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)

c/o Mukoviszidose Institut gGmbH

In den Dauen 6

53117 Bonn

Tel: 0228-98780-60

Fax: 0228-98780-66

Mail: info@namse.de