



## Gemeinsame Pressemitteilung

Berlin, 28. August 2013

### Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen im Kabinett

Das Bundeskabinett hat sich heute mit dem Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen befasst. Nach der Kabinettsitzung haben Bundesgesundheitsminister **Daniel Bahr**, der Parlamentarische Staatssekretär im Bundesforschungsministerium **Dr. Helge Braun** und der Vorsitzende der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. **Christoph Nachtigäller** den Nationalen Aktionsplan der Öffentlichkeit vorgestellt.

Der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen umfasst insgesamt 52 Maßnahmen, mit denen die drängendsten Probleme der Betroffenen und ihrer Angehörigen angegangen werden sollen. Ziel ist es, Ärzte und Patienten besser zu informieren, damit die betroffenen Menschen schneller zu einer verlässlichen Diagnose kommen. Die medizinischen Versorgungsstrukturen werden ausgebaut und Kompetenzen gebündelt. Außerdem wird die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen verbessert.

„Dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ist es gelungen, Lösungen für die vordringlichsten Probleme von fast 4 Millionen betroffenen Menschen allein hier in Deutschland vorzuschlagen. Weil diese Krankheiten sehr selten sind, müssen wir die vorhandenen Kompetenzen ausbauen und in Zentren und Netzwerken bündeln. Dadurch erreichen wir, dass Patientinnen und Patienten schneller diagnostiziert werden können und dann die notwendige Versorgung erhalten. Gerade Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben oft eine Odyssee durchs Gesundheitssystem hinter sich. Mit dem Aktionsplan werden nun konkrete Maßnahmen ergriffen, um diesen Menschen eine bessere Versorgung zu bieten“, so Bundesgesundheitsminister **Bahr**.

„Ein wichtiger Schlüssel, um die Ziele des Nationalen Aktionsplans erreichen zu können, liegt in Forschung und Entwicklung“, betonte der Parlamentarische Staatssekretär **Dr. Braun**. „Forscher konnten bereits mehr als 70 krankheitsverursachende Gene identifizieren und da-

mit Voraussetzung für genauere Diagnosen und neue Therapieansätze schaffen. Dennoch ist das Wissen zu vielen dieser Seltenen Erkrankungen bisher unvollständig und es bleibt viel zu tun.“

„ACHSE begrüßt als Stimme der Betroffenen, dass es mit dem Nationalen Aktionsplan gelungen ist, die Anliegen der Patientinnen und Patienten in den Fokus zu rücken und bedarfsorientierte Lösungen zu finden. Bei Seltenen Erkrankungen liegt eine große Expertise bei den Betroffenen, die aus der Not heraus Informationen und Erfahrungswissen sammeln und Netzwerke, auch grenzüberschreitend bilden. Diese Expertise ist Teil des Nationalplans geworden.“ unterstreicht **Christoph Nachtigäller**, Vorsitzender der ACHSE.

Der Aktionsplan ist ein Ergebnis der Arbeit des NAMSE, die seit drei Jahren durch eine von BMG finanzierte Geschäftsstelle unterstützt wird. Eine weitere Förderung in Höhe von rund 5 Mio. Euro bis Ende 2015 ist vorgesehen. Daher wird die NAMSE-Geschäftsstelle alle Bündnispartner auch weiterhin bei der Umsetzung ihrer Maßnahmen unterstützen können.

Das BMG fördert u.a. ein Informationsportal für die Betroffenen, die Angehörigen sowie die Versorgenden. Ferner soll die Versorgung durch Zentrenbildung und Netzwerke – in Deutschland und in Europa - optimiert werden. So soll zum Beispiel auch ein „Atlas Seltene Erkrankungen“ entstehen, der als interaktive Landkarte einen Überblick über die Versorgungslandschaft in Deutschland geben wird. Ziel eines weiteren Vorhabens ist es, die vielen verschiedenen Seltenen Erkrankungen durch Kodierung eindeutig zu erfassen.

Für nationale und europäische Forschungskooperationen stellt das BMBF für zukünftige Aktivitäten Projektfördermittel in Höhe von bis zu 27 Mio. Euro bis 2018 bereit, um Krankheitsmechanismen aufzuklären, genetische Ursachen zu erforschen und neue diagnostische und therapeutische Verfahren zu entwickeln. Ebenfalls forschen die „Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung“ an Seltenen Erkrankungen.

Die ACHSE und ihre Mitgliedsorganisationen werden die patientenorientierte Umsetzung der Maßnahmen unterstützen und begleiten, insbesondere in der Entwicklung von Qualitätsstandards in der Versorgung, die den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten entsprechen.

Mit dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen setzt Deutschland die Empfehlung des Rates der Europäischen Union für europäisches Handeln im Bereich der Seltenen Krankheiten aus dem Jahr 2009 um.

Weitere Informationen finden Sie unter:

[www.namse.de](http://www.namse.de)

[www.bmg.de](http://www.bmg.de)

[www.bmbf.de](http://www.bmbf.de)

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

## Bürgertelefon des BMG

Fragen zur Krankenversicherung

 **030 / 340 60 66 – 01**

Fragen zur Pflegeversicherung

 **030 / 340 60 66 – 02**

Fragen zur gesundheitlichen Prävention

 **030 / 340 60 66 – 03**

Service für Gehörlose/Telefax

 **030 / 340 60 66 – 07**

Gebärdentelefon ISDN-Bildtelefon

 **030 / 340 60 66 – 08**

Service für Gehörlose/Schreibtelefon

 **030 / 340 60 66 – 09**

Das Bürgertelefon des BMG erreichen Sie montags bis donnerstags von 8 bis 18 Uhr und freitags von 8 bis 15 Uhr.