



Gemeinsame Pressemitteilung

Berlin, 8. März 2010

Startschuss für das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE)

Im Bundesministerium für Gesundheit haben sich heute die Partner und Unterstützer des **Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE)** getroffen und haben eine gemeinsame Erklärung vereinbart. Damit ist das vom Bundesministerium für Gesundheit ins Leben gerufene Aktionsbündnis offiziell gestartet.

Die Ziele des Aktionsbündnisses erläuterten auf der Pressekonferenz im Anschluss an die Gründungsveranstaltung der Gesundheitsminister Dr. Philipp Rösler, der Parlamentarische Staatssekretär im Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), Dr. Helge Braun und Eva Luise Köhler, die Schirmherrin von ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankung e.V.) Bundesgesundheitsminister **Dr. Philipp Rösler** sagte: „Ich wünsche mir, dass es gemeinsam gelingen wird, die Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen entscheidend zu verbessern. Das Bündnis soll ausgehend von bereits bestehenden Strukturen und anhand europäischer Erfahrungen Vorschläge für einen nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen erarbeiten.“ Mit NAMSE gibt es ein Koordinierungs- und Kommunikationsgremium, das die Aufgabe hat, bestehende Initiativen zu bündeln, Forscher und Ärzte besser zu vernetzen, Informationen für Ärzte und Patienten zusammenzuführen und eine bessere Patientenversorgung auf den Weg zu bringen.

Staatssekretär Dr. Braun betonte: „Die Entwicklung von Therapien für Seltene Erkrankungen ist oft nicht leicht. Ich freue mich daher besonders, dass das Aktionsbündnis alle Beteiligten zusammenbringt, angefangen bei den Patienten, den

Ärzten, Kostenträgern und akademischen Wissenschaftlern und Forschern aus der Biotech- und Pharmaindustrie. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung unterstützt diese Initiative, denn Forschung zu Seltenen Erkrankungen lohnt sich. Dies zeigen die bisherigen Erfolge der BMBF-geförderten Netzwerke und Projekte.“

Frau Köhler hob die Bedeutung der Selbsthilfe hervor: „Es ist der Zugang zu Information, Diagnose und Therapie, den die Patienten brauchen und das Gefühl, dass sie mit ihren oft schweren Erkrankungen, die kaum jemand kennt, ernst genommen und nicht alleine gelassen werden. Ich wünsche mir, dass alle Unterstützer NAMSE zu einem gemeinsamen Erfolg machen – für eine bessere Versorgung der Patienten.“

Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung, in der gesamten Europäischen Union sind es ca. 30 Millionen.

Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen die Forschung und medizinische Versorgung. Betroffene sind daher mit besonderen Problemen bei Diagnose und Therapie ihrer Erkrankung konfrontiert.

Das Bundesministerium für Gesundheit hat im Jahr 2009 eine Studie mit dem Titel „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“ veröffentlicht. Die Studie kommt zu dem Ergebnis, dass die Defizite in der Versorgung am besten mit einer besseren Koordination, Kooperation und Vernetzung von Forschung, medizinischer Versorgung, Patienten und Angehörigen erreicht werden können. Die Gründung des Aktionsbündnisses ist die erste Umsetzung der Empfehlungen der Studie.

Weitere Informationen zu den Unterstützern des Aktionsbündnisses und zur gemeinsamen Erklärung finden Sie hier:

www.bmg.bund.de

www.bmbf.de/de/1109.php

www.achse-online.de