



HAUSANSCHRIFT Friedrichstraße 108, 10117 Berlin
POSTANSCHRIFT 11055 Berlin
TEL +49 (0)30 18441-2225
FAX +49 (0)30 18441-1245
INTERNET www.bundesgesundheitsministerium.de
E-MAIL pressestelle@bmg.bund.de

Pressemitteilung

Berlin, 28. Februar 2013

Nr. 12

Europäischer Tag der Seltenen Erkrankungen rückt die Belange von vier Millionen betroffenen Menschen in Deutschland in den Fokus

Der diesjährige 6. Europäische Tag der Seltenen Erkrankungen steht unter dem Motto „Solidarität ohne Grenzen“. Denn Grenzen erfahren Menschen mit seltenen Erkrankungen häufig. Weil die Zahl der betroffenen Menschen für jede einzelne Erkrankung klein ist und diese weit verstreut voneinander leben, findet ein Austausch über gemeinsame Probleme unter Betroffenen kaum statt. Dies führt häufig zum Gefühl der Isolation. Es mangelt oft an Informationen zu Diagnose und Therapie für Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie Ärztinnen und Ärzte. Diese Grenzen gilt es zu überwinden.

Dazu Bundesgesundheitsminister **Daniel Bahr**: „Der heute europaweit begangene Tag der Seltenen Erkrankungen rückt die Belange von vier Millionen betroffenen Menschen in Deutschland in den Fokus. Diese Aufmerksamkeit ist wichtig, um auf die bestehenden Probleme bei der Diagnostik und Behandlung von seltenen Erkrankungen hinzuweisen. Es geht darum, das Interesse an der wissenschaftlichen Forschung in diesem Bereich zu wecken und um für Solidarität und Verständnis zu werben. Es muss uns gemeinsam gelingen, die Lebenssituationen jedes einzelnen Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern“.

Seltene Erkrankungen sind auf nationaler und europäischer Ebene in den gesundheitspolitischen Fokus gerückt. Eine zentrale Regelung der EU-Richtlinie über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Patientenversorgung betrifft den Aufbau von europäischen Referenznetzwerken insbesondere im Bereich seltener Erkrankungen. National etablierte Fachzentren sollen die Grundlage dieser europäischen Referenznetzwerke bilden, um die Zusammenarbeit der Spezialisten und den Austausch von Fachleuten und Fachwissen auf diesem Gebiet national und international zu fördern. Dies soll auch unter Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien erfolgen, damit die notwendige, spezielle medizinische Versorgung auch aus der Ferne möglich wird.

In Deutschland setzt sich das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) für den Aufbau national etablierter Fachzentren ein. Es erarbeitet zur Zeit ein Zentrenmodell, in dem Patienten möglichst schnell an das für sie richtige Zentrum weitergeleitet werden sollen. Dabei steht sowohl auf nationaler als auch auf europäischer Ebene der zielgerichtete Wissenstransfer im Vordergrund, um den Patienten mit hoher ärztlicher Kompetenz jedoch vorzugsweise in der Nähe seiner Angehörigen und im muttersprachlichen Umfeld zu behandeln.

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Einwohnern in der Europäischen Union an dieser Erkrankung leiden. 5.000 bis 8.000 Erkrankungen werden als selten bezeichnet. Schätzungen zufolge leiden in Deutschland bis zu vier Millionen Menschen an seltenen Erkrankungen, in der gesamten EU sind es rund 30 Millionen.

Weitere Informationen finden Sie unter:

www.bundesgesundheitsministerium.de

www.achse-online.de

www.namse.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.