

# **Gemeinsame Erklärung und Vereinbarung zur Gründung des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)**

Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen in der EU von ihr betroffen sind. 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 die medizinische Versorgung der Betroffenen. Diagnose und Therapie der Erkrankungen begegnen besonderen Herausforderungen.

Im pluralistisch strukturierten und von weit gefächerten Zuständigkeiten geprägten Gesundheitswesen Deutschlands können nachhaltige Verbesserungen in Prävention, Diagnostik und Therapie Seltener Erkrankungen nur dann erreicht werden, wenn es gelingt, Initiativen zu bündeln und ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln aller Akteure zu erreichen, das sich konsequent am Versorgungsbedarf der Patientinnen und Patienten ausrichtet.

Die Träger dieser Vereinbarung unterstützen die Initiative zur Bildung eines Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Sie teilen die Auffassung, dass durch ein gemeinsames Handeln die Voraussetzungen für eine langfristig wirksame Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen geschaffen werden können. Sie bekunden ihre Bereitschaft, durch ihre aktive Beteiligung an dem **Aktionsbündnis** zur Verwirklichung der angestrebten Ziele beizutragen.

Das Aktionsbündnis soll dazu beitragen, die Empfehlung des Rates der Europäischen Union umzusetzen. Dazu gehört:

- die Erstellung eines Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen,
- die Umsetzung und das Monitoring dieses Plans,
- die Förderung der Bildung von Fachzentren.

Das Aktionsbündnis soll Maßnahmen für die Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen koordinieren und Modellprojekte und weitere Aktionen im Bereich der Seltenen Erkrankungen anstoßen.

Das Aktionsbündnis arbeitet nach folgenden Grundsätzen:

- Es werden keinerlei wirtschaftliche Interessen verfolgt.
- Das Aktionsbündnis hat einen patientenzentrierten Ansatz. Die Patientin, der Patient und ihre/seine Belange stehen im Mittelpunkt der Aktivitäten des Aktionsbündnisses.
- Die besonderen Erfordernisse bei Seltenen Erkrankungen werden berücksichtigt.
- Das Aktionsbündnis soll effizient und transparent arbeiten.

**Mit der Verabschiedung dieser gemeinsamen Erklärung dokumentieren die beteiligten Bündnispartner, sich durch aktive Mitwirkung für die Erreichung der Ziele und die Maßnahmen zur Umsetzung einzusetzen. Dies sind in alphabetischer Reihenfolge:**

ACHSE e.V.  
Allianz chronischer seltener Erkrankungen

Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG),  
vertreten durch das jeweilige Vorsitzland

Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer  
Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE e. V.)

Bundesärztekammer

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Bundesministerium für Bildung und Forschung

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Bundesministerium für Gesundheit

Bundespsychotherapeutenkammer

Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e. V. (BPI)

Bundesverband Medizintechnologie e.V.

Bundeszahnärztekammer

Deutsche Forschungsgemeinschaft

Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.

Deutscher Hausärzteverband e.V.

Deutscher Pflegerat e.V.

Gemeinsamer Bundesausschuss

GKV-Spitzenverband

Kassenärztliche Bundesvereinigung

Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung

Medizinischer Fakultätentag der Bundesrepublik Deutschland e.V. (MFT)

Orphanet-Deutschland

PKV Verband der privaten Krankenversicherung e. V.

Verband der forschenden Pharmaunternehmen - vfa bio

Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V. (VUD)

Verband der Diagnostica-Industrie e.V. (VDGH)