



Presse- mitteilung

Berlin, 29. Februar 2012

Nr. 13

Bessere Wege finden für Menschen mit Seltenen Erkrankungen **Symposium zum 5. Europäischen Tag der Seltenen Erkrankungen**

Der diesjährige 5. Europäische Tag der Seltenen Erkrankungen steht unter dem Motto „Selten, doch gemeinsam stark“. Europaweit lenken heute zahlreiche Veranstaltungen die Aufmerksamkeit auf die seltenen Erkrankungen.

Auf dem Symposium der ACHSE e.V. in der Katholische Akademie in Berlin sagte Bundesgesundheitsminister **Daniel Bahr**: „Von einer seltenen Erkrankung sind oft nur wenige Menschen betroffen. Sie fühlen sich meist isoliert, so dass Zusammenschlüsse von Betroffenen in Selbsthilfegruppen sehr wichtig sind. Und wenn sich diese einzelnen Erkrankungsgruppen oder Selbsthilfegruppen wiederum in Dachverbänden zusammenschließen, dann werden sie sichtbar und bedeutender. So wie die Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), der mehr als 100 Mitgliedsorganisationen angehören. Die ACHSE e.V. ist inzwischen ein verlässlicher Partner im gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit und Bundesministerium für Bildung und Forschung ins Leben gerufenen Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE). Zusammen können wir erreichen, dass die gesundheitliche Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen verbessert wird. Das heutige Symposium dient diesem Ziel.“

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

Das Symposium „Bessere Wege finden für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ wird von ACHSE e.V. durchgeführt und vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert. Ziel ist es, gemeinsam Lösungsansätze zu entwickeln, die einen gezielten Zugang zu den Leistungen des Gesundheitswesens ermöglichen. Häufig finden Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen erst nach langen Behandlungsverläufen den Weg zu speziell ausgerichteten Zentren. Es fehlen einheitlichen Qualitätskriterien und Strukturen für Fachzentren für seltene Erkrankungen. Anhand von festgelegten Kriterien sollen verschiedene existierende Modelle diskutiert und weiterentwickelt werden. Auf dem Symposium wird ein durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördertes Projekt „Beiträge der Patientenselbsthilfe zur Schnittstellengestaltung“ vorgestellt. Am Beispiel der seltenen Erkrankungen sollen dabei Methoden für eine verbesserte Patientenbeteiligung und Patientenorientierung bei der Erstellung von Leitlinien und Patienteninformationen entwickelt und erprobt werden.

Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) soll Vorschläge für einen Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen erarbeiten. In Arbeitsgruppen werden konkrete Handlungsempfehlungen zum Informationsmanagement, zu den Diagnosewegen und zu Versorgungsstrukturen im Bereich der seltenen Erkrankungen erarbeitet. Es ist beabsichtigt, Informationen aus einer Hand zur Verfügung zu stellen, z.B. durch eine Datenbank, die qualitätsgesicherte Informationen bündeln und verstärkt bekannt machen soll. Durch verbesserte Aus-, Fort- und Weiterbildung soll das Bewusstsein für die seltenen Erkrankungen erhöht und so schnellere Diagnosen möglich werden. Einige Erkrankungen können bereits direkt nach dem Auftreten erster Symptome diagnostiziert werden. Bei anderen Erkrankungen kann es bis zu 15 Jahre oder länger dauern. Je später eine Diagnose gestellt wird, desto später kann mit der Therapie dieser Erkrankung begonnen werden.

Weitere Informationen finden Sie unter:

www.bundesgesundheitsministerium.de

www.achse-online.de

www.namse.de