



Bundesministerium  
für Gesundheit



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

# Pressemitteilung

Berlin, 26. Februar 2016

Nr. 7

## **Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe: „Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen entschlossen umsetzen“**

In Deutschland leiden schätzungsweise mehr als vier Millionen Menschen an einer Seltenen Erkrankung. Unter dem Motto "Erhebt Eure Stimme – Gemeinsam für die Seltenen" findet am 29. Februar 2016 (Montag) der 9. Europäische Tag der Seltenen Erkrankungen statt.

**Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe:** „Mit dem Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen sind wir einen wichtigen Schritt gegangen, um die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in unserem Land zu verbessern. Jetzt geht es darum, den Aktionsplan auf allen Ebenen entschlossen umzusetzen. Ganz wichtig ist dabei der Aufbau von Fachzentren, in denen Patientinnen und Patienten schnell, zielgerichtet und möglichst gut erreichbar eine gute medizinische Versorgung für ihr Krankheitsbild erhalten. Dazu müssen jetzt Strukturen geschaffen werden, die die Zusammenarbeit der Spezialisten und den Austausch von Fachwissen national und international fördern. Um den Zugang von Patienten zur medizinischen Versorgung zu verbessern, fördern wir das Projekt se-atlas. Der se-atlas hilft, schnell einen Überblick über Anlaufstellen für die verschiedenen Seltenen Erkrankungen zu erhalten. Wichtig ist außerdem, die Forschung weiter voranzutreiben. Deshalb unterstützen wir Experten beim Aufbau spezieller

Patientenregister. Das trägt entscheidend dazu bei, die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen weiter zu verbessern.“

Aktuell gibt es 25 Zentren in Deutschland, die sich auf Seltene Erkrankungen spezialisiert haben, allerdings nicht zertifiziert sind. Der Nationale Aktionsplan sieht den Aufbau von klar definierten Referenz- und Fachzentren für Seltene Erkrankungen vor. Als wichtigen Meilenstein hat das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) nun Anforderungskataloge für Referenz- und Fachzentren für Seltene Erkrankungen erarbeitet und veröffentlicht. Nun geht es darum, die Möglichkeiten eines Zertifizierungs- oder Anerkennungsverfahrens der Zentren auf Grundlage dieser Kataloge zu prüfen.

Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) hat es sich zur Aufgabe gemacht, die medizinische Versorgung der Betroffenen zu verbessern und die Probleme anzugehen, auf die sie und ihre Familien im Gesundheitswesen stoßen. Im August 2013 hat das NAMSE den Nationalen Aktionsplan vorgelegt. Der jetzt vom Aktionsbündnis veröffentlichte Monitoringbericht liefert einen guten Überblick zum derzeitigen Umsetzungsstand der im Plan formulierten Maßnahmen und Projekte.

Das Bundesministerium für Gesundheit fördert die Geschäftsstelle des NAMSE bis Juli 2018 mit insgesamt 1,4 Millionen Euro um die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans weiter zu begleiten. Darüber hinaus fördert das Bundesministerium für Gesundheit das Projekt se-atlas mit mehr als einer 1 Million Euro sowie das Registerprojekt für Seltene Erkrankungen (OSSE) mit 467.000 Euro. Die Bundesregierung fördert die Forschung an Seltenen Erkrankungen mit insgesamt rund 20 Millionen Euro.

Weitere Informationen finden Sie unter:

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

[www.bundesgesundheitsministerium.de/Seltene Erkrankungen](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/Seltene_Erkrankungen)

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