

10 Jahre Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen – Gemeinsam viel erreicht

Am 8. März 2010 wurde das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und den ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) ins Leben gerufen. Erklärtes Ziel des Zusammenschlusses zwischen insgesamt 28 Bündnispartnern ist es, durch gemeinsames Handeln dazu beizutragen, die Lebenssituation jedes einzelnen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung zu verbessern. Um sich diesem Ziel zu nähern, hat das NAMSE 2013 einen Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen vorgestellt. Er enthält 52 Maßnahmenvorschläge in sechs verschiedenen Handlungsfeldern.

Verbesserungen bei Informationsportalen und Qualitätskriterien für Zentren

Seit der Veröffentlichung des Nationalen Aktionsplans hat sich dank des hohen Engagements aller Beteiligten vieles bewegt: So sind Seltene Erkrankungen stärker in den Aus- und Weiterbildungsordnungen des ärztlichen Personals verankert. Mit dem "Zentralen Informationsportal Seltene Erkrankungen" (ZIPSE) und dem "Versorgungsatlas Seltene Erkrankungen" (se-atlas) in Kooperation mit orphanet wurden außerdem verlässliche Informationsmöglichkeiten für Patienten und medizinisches Fachpersonal geschaffen.

Mit dem Ziel, die Versorgungsstrukturen für Seltene Erkrankungen zu verbessern, hat das NAMSE darüber hinaus Anforderungen an krankheitsübergreifende Zentren (NAMSE Typ A) und krankheitsspezifische Zentren (NAMSE Typ B) beschrieben und 2019 in einer überarbeiteten Version veröffentlicht. Sie bilden einen wichtigen Beitrag zur Qualitätsentwicklung in den Zentren für Seltene Erkrankungen.

Neue Gesetze erleichtern Versorgung

Begleitend wurden durch verschiedene Gesetzesänderungen die Möglichkeiten für Kliniken verbessert, Patienten mit Seltenen Erkrankungen zu versorgen: Durch das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz wurden Universitätskliniken ausdrücklich ermächtigt, Patienten mit Seltenen Erkrankungen ambulant zu behandeln. Mit dem Krankenhausstrukturgesetz wurde die Grundlage für Zuschläge für besondere Aufgaben von Zentren geschaffen.

Weitere Entwicklungen sind einer Übersicht zu 10 Jahren NAMSE zu entnehmen¹.

¹ https://www.namse.de/fileadmin/user_upload/NAMSE_Zeitstrahl.pdf

Das NAMSE wird sich auch weiterhin im Rahmen seiner Arbeit dafür einsetzen, dass Menschen mit Seltenen Erkrankungen ihren gleichberechtigten Platz im medizinischen Versorgungsalltag finden. Vor dem Hintergrund aktueller Entwicklungen, z.B. im Bereich der Digitalisierung, hat das Bündnis seine Arbeitspakete weiter priorisiert und wird mit voller Kraft am gemeinsamen Ziel weiterarbeiten.

Weitere Informationsportale zu Seltenen Erkrankungen:

ZIPSE: www.portal-se.de
se-atlas: www.se-atlas.de
orphanet: www.orpha.net

Hintergrund-Informationen:

Über Seltene Erkrankungen

In Deutschland leiden Schätzungen zufolge rund vier Millionen Menschen an einer Seltenen Erkrankung. Die zumeist komplexen Krankheitsbilder verlaufen überwiegend chronisch und gehen mit einer eingeschränkten Lebensqualität und -erwartung der Betroffenen einher. Rund 80 Prozent der etwa 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt; häufig sind sie unheilbar.

Über den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

2013 veröffentlichte das NAMSE den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Mit den darin festgelegten 52 Maßnahmen soll die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland verbessert werden.

Ein Schwerpunkt des Aktionsplans ist die Bildung von national anerkannten Fachzentren. Hierdurch sollen die Patienten schneller, zielgerichteter und möglichst wohnortnah die medizinischen Leistungen erhalten, die für ihr spezifisches Krankheitsbild die bestmögliche Versorgung darstellen.

Weiterführende Informationen zum Aktionsplan und zu den Bündnispartnern des NAMSE gibt es unter www.namse.de.

Kontakt:

Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)
c/o Mukoviszidose Institut gGmbH
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Tel: 0228-98780-51
E-Mail: info@namse.de