

## PRESSEMITTEILUNG ZUM RARE DISEASE DAY 2026

# Seltene Erkrankungen: Anerkennung fachspezifischer Expertenzentren startet bundesweit

**Die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen wird weiter strukturell gestärkt: Mit einem bundesweiten Anerkennungsverfahren werden spezialisierte Zentren künftig nach einheitlichen Qualitätskriterien ausgewiesen. Ziel ist es, Expertise transparent auffindbar zu machen und Patientinnen und Patienten verlässliche Orientierung zu bieten.**

**Berlin, 25. Februar 2026** – Auf Initiative der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen startet das bundesweite Anerkennungsverfahren für fachspezifische Zentren (NAMSE Typ B). Damit wird eine zentrale Maßnahme des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen konsequent umgesetzt und die qualitätsgesicherte Versorgungsstruktur weiter ausgebaut.

Die Einteilung in sogenannte NAMSE Typ A- und Typ B-Zentren geht auf den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zurück, der 2013 verbindliche Strukturvorgaben für eine qualitätsgesicherte Versorgung formuliert hat. NAMSE Typ A-Zentren werden bereits seit fünf Jahren in einem strukturierten Anerkennungs- und Zertifizierungsverfahren ausgewiesen. Sie sind insbesondere für Menschen mit bislang ungeklärter Diagnose zentrale Anlaufstellen, während NAMSE Typ B-Zentren die Betreuung von Patientinnen und Patienten mit bereits gesicherter Diagnose übernehmen. Expertinnen und Experten, überwiegend an Einrichtungen der Universitätsmedizin, bieten spezialisierte Sprechstunden, interdisziplinäre Fallkonferenzen und oftmals sektorenübergreifende Versorgungsstrukturen an. Gerade bei sehr seltenen und besonders komplexen Erkrankungen bündeln sie klinische Erfahrung und wissenschaftliche Expertise und sichern eine kontinuierliche Betreuung.

„Seltene Erkrankungen sind komplex, der Weg zur richtigen Versorgung darf es aber nicht sein. Genau dafür schaffen wir mit der Anerkennung spezialisierter Zentren verlässliche Orientierung“, erklärt Prof. Dr. med. Corinna Grasmann, Direktorin der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz und Vorsitzende der Zertifizierungskommission sowie Vorsitzende des NAMSE-Netz e.V. Der Verein unterstützt die Umsetzung und Weiterentwicklung der im Nationalen Aktionsplan definierten Versorgungsstrukturen, insbesondere die

qualitätsgesicherte Anerkennung und Vernetzung von Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland.

### **Anerkennung auf Basis konsentierter Qualitätskriterien mit Beteiligung Betroffener**

Das nun startende Anerkennungsverfahren basiert auf im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen abgestimmten Qualitätskriterien. Es schafft Transparenz über bestehende Expertise und stellt sicher, dass ausgewiesene Zentren definierte strukturelle, fachliche und organisatorische Anforderungen erfüllen. Ein zentrales Element des Verfahrens ist die aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten. In enger Zusammenarbeit mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V. werden Betroffenenperspektiven systematisch in die Bewertung einbezogen. Damit wird Qualität nicht allein strukturell, sondern auch aus Sicht der Versorgten definiert.

### **Vernetzung stärkt Qualität und Versorgungssicherheit**

Neben der individuellen Versorgung dient das Anerkennungsverfahren auch der strukturellen Weiterentwicklung des Netzwerks spezialisierter Einrichtungen. Anerkannte Zentren können sich enger vernetzen und besonders komplexe Fälle gemeinsam beraten und behandeln.

„Mit der Anerkennung fachspezifischer Expertenzentren schaffen wir die Grundlage für ein bundesweites Netzwerk spezialisierter Expertise. Gerade bei sehr seltenen und komplexen Erkrankungen ist es entscheidend, Wissen systematisch zu teilen, Erfahrungen zu bündeln und Behandlungsstrategien gemeinsam weiterzuentwickeln“, betont Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, stellvertretende Vorsitzende des NAMSE-Netz e.V. und Vorstandsvorsitzende der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Mit dem Anerkennungsverfahren für NAMSE Typ-B Zentren wird die Versorgungslandschaft für Menschen mit Seltenen Erkrankungen weiter professionalisiert. Transparente Qualitätskriterien, strukturierte Vernetzung und die Einbindung der Betroffenen stärken das Vertrauen in spezialisierte Versorgung und tragen dazu bei, dass Expertise dort ankommt, wo sie dringend gebraucht wird.

## **Hintergrund:**

### **Warum spezialisierte Zentren für Seltene Erkrankungen wichtig sind**

In Deutschland leben mehr als vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Als selten gilt eine Erkrankung, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. Insgesamt sind mehrere tausend unterschiedliche Krankheitsbilder bekannt. Viele verlaufen chronisch, sind komplex und erfordern eine interdisziplinäre, hochspezialisierte Betreuung. Aufgrund unspezifischer Symptome und fehlender Erfahrung im Versorgungsalltag vergehen häufig viele Jahre bis zur richtigen Diagnose. Sichtbare, qualitätsgesicherte und vernetzte Zentren tragen dazu bei, Expertise zu bündeln, Diagnosewege zu verkürzen und eine kontinuierliche Versorgung sicherzustellen.



## **Ansprechpartnerinnen**

Prof. Dr. Corinna Grasmann

Vorsitzende der Zertifizierungskommission und Vorsitzende des NAMSE-Netz e.V.

[info@namse-netz.de](mailto:info@namse-netz.de)

Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich

Stellvertretende Vorsitzende des NAMSE-Netz e.V. und Vorstandsvorsitzende der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

## **Weitere Informationen**

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

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

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