



Gemeinsam viel erreicht – und noch viel zu tun! NAMSE zieht Resümee zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Anlässlich des diesjährigen Tags der Seltenen Erkrankungen zieht das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) eine positive Bilanz der bisherigen Arbeit. So wurde mit dem Start des Zertifizierungsverfahrens für Zentren für Seltene Erkrankungen (Typ A Zentren) in 2021 ein wichtiger Meilenstein erreicht. Ein Zertifizierungsverfahren für weitere Zentren (Typ B) ist aktuell in Vorbereitung.

Im Jahr 2018 haben die Bündnispartner des NAMSE eine Fortsetzung des seit 2010 bestehenden Bündnisses beschlossen, um auch weiterhin die Umsetzung von Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu fördern. Unterstützt wird die Koordinations- und Kommunikationsplattform durch eine vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Geschäftsstelle.

Start des Zertifizierungsverfahrens in 2021

In 2019 wurden die übergeordneten Ziele der weiteren Zusammenarbeit des NAMSE in einem Strategiepapier veröffentlicht. Mehrere themenbezogene Arbeitsgruppen wurden seitdem eingerichtet und mit Expertinnen und Experten aus den Mitgliedsorganisationen, Vertretern der Betroffenen und der Wissenschaft besetzt. Anders als geplant konnte aufgrund der pandemischen Entwicklungen keine der Arbeitsgruppen bisher in Präsenz tagen. In zahlreichen virtuellen Sitzungen ist es dennoch gelungen, die inhaltliche Arbeit des Bündnisses fortzuführen und wichtige Entwicklungen zur Verbesserung der Versorgung anzustoßen. „Dass alle beteiligten Expertinnen und Experten im NAMSE ihre ehrenamtliche Mitarbeit trotz teils enormer Mehrbelastung durch die Pandemie intensiv fortgeführt haben, zeigt, wie wichtig den Beteiligten das Thema Seltene Erkrankungen ist“, so Dr. Miriam Schlangen, Leiterin der Geschäftsstelle des NAMSE. „Mit dem Start des Zertifizierungsverfahrens für Typ A Zentren konnte in 2021 außerdem ein wichtiger Meilenstein der Arbeit des NAMSE erreicht werden“, so Dr. Schlangen.

Seit November können sich selbsternannte Zentren für Seltene Erkrankungen nach den fachlichen Vorgaben des NAMSE und des Gemeinsamen Bundesausschusses zertifizieren lassen. Die Zertifizierung leistet damit einen wichtigen Beitrag zur Transparenz über die Versorgungsstrukturen und zur Verbesserung der Versorgungsqualität. Eine Zertifizierung von krankheitsspezifischen Zentren (nach NAMSE Typ B) wird derzeit durch das Bündnis vorbereitet.

Seltene Erkrankungen werden über Kodierung sichtbar

Mit dem Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungs-Gesetz (DVPMG) vom 3. Juni 2021 wurde außerdem die gesetzliche Grundlage geschaffen, die eindeutige Kodierung Seltener Erkrankungen im stationären Bereich für die Leistungserbringer verbindlich vorgeben zu können. Die verpflichtende Kodierung nach der Klassifikation Alpha-ID-SE ist eine wichtige Voraussetzung, um Seltene Erkrankungen versorgungsepidemiologisch „sichtbar“ zu machen. Ein zentrales Ziel des NAMSE wird damit umgesetzt.

Bündnis begleitet wichtige Entwicklungen zur genomischen Medizin und Digitalisierung

In 2021 wurden außerdem wichtige Initiativen zum Ausbau der genomischen Medizin angestoßen, deren Umsetzung vom NAMSE eng begleitet wird – unter Berücksichtigung von weiteren Entwicklungen im Bereich der digitalen Nutzung und Auswertung von Daten, z.B. durch die elektronische Patientenakte und den Vorhaben der Medizininformatik-Initiative. Ziel des NAMSE ist, dass in all diesen Prozessen Seltene Erkrankungen berücksichtigt und Inselfösungen vermieden werden. Alle weiteren Entwicklungen sind in einem Zeitstrahl auf der Website des NAMSE zu entnehmen.

Das NAMSE wird sich auch in 2022 weiterhin mit voller Kraft dafür einsetzen, dass Menschen mit Seltenen Erkrankungen ihren gleichberechtigten Platz im medizinischen Versorgungsalltag finden.

Zum Zeitstrahl auf der Website des NAMSE: <https://www.namse.de/zum-aktionsbueundnis/aktivitaeten-und-entwicklungen-im-zeitverlauf>

Weiterführende Informationen zum NAMSE und zu den Bündnispartnern: www.namse.de.

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. Etwa 80 Prozent der 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt; häufig sind sie unheilbar.

Über das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Das NAMSE ist ein Koordinierungs- und Kommunikationsgremium mit dem Ziel eine bessere Patientenversorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf den Weg zu bringen. Dazu bündelt es bestehende Initiativen, vernetzt Forscher und Ärzte und führt Informationen für Ärzte und Patienten zusammen.

Der Zusammenschluss zwischen dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG), dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) mit 25 Bündnispartnern – ausschließlich Spitzen- und Dachverbände der wesentlichen Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen – ist 2010 gegründet worden, um durch gemeinsames Handeln die Lebenssituation jedes einzelnen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung zu verbessern. Ein Nationaler Aktionsplan für Seltene Erkrankungen wurde 2013 veröffentlicht.

Kontakt:

Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) c/o Mukoviszidose Institut gGmbH

In den Dauen 6 53117 Bonn

Tel: 0228-98780-60

Fax: 0228-98780-66

Mail: info@namse.de