Gemeinsam das Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern

Gemeinsam das Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern

Parlamentarische Staatssekretärin Annette Widmann-Mauz und Staatssekretär Karl-Josef Laumann zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2015.
Mehr als 4 Millionen Menschen in Deutschland leben mit Seltenen Erkrankungen. Diese Menschen dürfen mit ihrer Krankheit nicht allein gelassen werden, nur weil sie selten ist. Durch ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln aller Akteure - national und europäisch - kann das Leben dieser Menschen verbessert werden. "Leben mit einer Seltenen Erkrankung - Tag für Tag und Hand in Hand" - lautet daher das Motto des diesjährigen Europäischen Tags der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2015.
Parlamentarische Staatssekretärin Annette Widmann-Mauz: "Der Europäische Tag der Seltenen Erkrankungen ist eine Aufforderung an alle, die Belange der Menschen, die an seltenen, meist wenig erforschten Krankheiten leiden, ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. Um Betroffenen das Leben mit einer Seltenen Erkrankung zu erleichtern, bedarf es gemeinsamer Anstrengungen auf allen Ebenen. Mit dem Nationalen Aktionsplan wird eine Vielzahl von Maßnahmen zur Verbesserung der Situation Betroffener angegangen. Ich freue mich sehr, dass es gelungen ist, in diesem Jahr bereits erste Ergebnisse vorzulegen."
Patientenbeauftragter der Bundesregierung, Staatssekretär Karl-Josef Laumann: "Menschen mit Seltenen Erkrankungen müssen sich großen Herausforderungen stellen. Für sie und ihre Angehörigen ist der Tag der Seltenen Erkrankungen ein ganz wichtiges Zeichen, aber auch für Ärzte und Forscher sowie alle Anderen, die sich gemeinsam für eine bessere Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen einsetzen. Im vergangenen Jahr haben sich weltweit 84 Länder an diesem Tag mit den unterschiedlichsten Aktionen und Veranstaltungen beteiligt und damit viele Menschen für das Thema sensibilisiert. Ich würde mich freuen, wenn der Tag in diesem Jahr mindestens genauso erfolgreich wird."
Die 28 Partner des Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) - darunter das Bundesministerium für Gesundheit, drei weitere Bundesministerien, die ACHSE e.V. und 23 gesundheitspolitische Akteure - haben 2013 einen Nationalen Aktionsplan vorgelegt. Bisher wurden folgende Maßnahmen umgesetzt:
- Der Versorgungsatlas Seltene Erkrankungen (se-atlas) geht online: Eine moderne, interaktive Landkarte, die darüber informiert, wo die nächste Behandlungsmöglichkeit und der nächste Ansprechpartner für unterschiedliche seltene Erkrankungen zu finden sind.
- Start einer neuen Projektphase des Zentralen Informationsportals für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (ZIPSE): Informationsanbieter im Bereich Seltene Erkrankungen werden aufgerufen, sich ab sofort unter www.portal-se.de registrieren zu lassen.
- Registersoftware OSSE (Open Source-Registersystem für Seltene Erkrankungen in der EU, www.osse-register.de) seit Anfang des Jahres frei verfügbar: Patientenorganisationen, Ärzte, Wissenschaftler und andere Nutzer können in 12 Schritten ein eigenes Patientenregister entwickeln oder bereits bestehende Register mittels "Brückenkopf" an die nationale Registerschnittstelle anbinden. So wird das Wissen über die Krankheiten, vernetzt, die gemeinsame Behandlung von Patienten unterstützt und die Qualität der Versorgung langfristig verbessert.
- Wissenschaftliche Begleitung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen startete zum Jahresbeginn: Untersucht wird die Wirkung der Maßnahmen auf die gesundheitliche Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen sowie den Gesamterfolg aller Maßnahmen. Das Bundesministerium für Gesundheit finanziert dieses Vorhaben, um objektive Erkenntnisse über die Wirkungen des Nationalen Aktionsplans und wichtige Hinweise für die weitere Gestaltung der Prozesse zu gewinnen.

Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Wilhelmstraße 49
10117 Berlin
Deutschland
Telefon: +49 (1888) 441-0
Telefax: +49 (1888) 441-1830
Mail: info@bmg.bund.de
URL: http://www.bmg.bund.de
<img src="http://www.pressrelations.de/new/pmcounter.cfm?n_pinr_=589334" width="1" height="1">

Pressekontakt

Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

10117 Berlin

bmg.bund.de
info@bmg.bund.de

Firmenkontakt

Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

10117 Berlin

bmg.bund.de
info@bmg.bund.de

Weitere Informationen finden sich auf unserer Homepage