Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen im Kabinett

Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen im Kabinett

Das Bundeskabinett hat sich heute mit dem Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen befasst. Nach der Kabinettssitzung haben Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr, der Parlamentarische Staatssekretär im Bundesforschungsministerium Dr. Helge Braun und der Vorsitzende der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. Christoph Nachtigäller den Nationalen Aktionsplan der Öffentlichkeit vorgestellt.
Der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen umfasst insgesamt 52 Maßnahmen, mit denen die drängendsten Probleme der Betroffenen und ihrer Angehörigen angegangen werden sollen. Ziel ist es, Ärzte und Patienten besser zu informieren, damit die betroffenen Menschen schneller zu einer verlässlichen Diagnose kommen. Die medizinischen Versorgungsstrukturen werden ausgebaut und Kompetenzen gebündelt. Außerdem wird die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen verbessert.
"Dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ist es gelungen, Lösungen für die vordringlichsten Probleme von fast 4 Millionen betroffenen Menschen allein hier in Deutschland vorzuschlagen. Weil diese Krankheiten sehr selten sind, müssen wir die vorhandenen Kompetenzen ausbauen und in Zentren und Netzwerken bündeln. Dadurch erreichen wir, dass Patientinnen und Patienten schneller diagnostiziert werden können und dann die notwendige Versorgung erhalten. Gerade Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben oft eine Odyssee durchs Gesundheitssystem hinter sich. Mit dem Aktionsplan werden nun konkrete Maßnahmen ergriffen, um diesen Menschen eine bessere Versorgung zu bieten", so Bundesgesundheitsminister Bahr.
"Ein wichtiger Schlüssel, um die Ziele des Nationalen Aktionsplans erreichen zu können, liegt in Forschung und Entwicklung", betonte der Parlamentarische Staatssekretär Dr. Braun. "Forscher konnten bereits mehr als 70 krankheitsverursachende Gene identifizieren und damit Voraussetzung für genauere Diagnosen und neue Therapieansätze schaffen. Dennoch ist das Wissen zu vielen dieser Seltenen Erkrankungen bisher unvollständig und es bleibt viel zu tun."
"ACHSE begrüßt als Stimme der Betroffenen, dass es mit dem Nationalen Aktionsplan gelungen ist, die Anliegen der Patientinnen und Patienten in den Fokus zu rücken und bedarfsorientierte Lösungen zu fin-den. Bei Seltenen Erkrankungen liegt eine große Expertise bei den Betroffenen, die aus der Not heraus Informationen und Erfahrungswissen sammeln und Netzwerke, auch grenzüberschreitend bilden. Diese Expertise ist Teil des Nationalplans geworden." unterstreicht Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der ACHSE.
Der Aktionsplan ist ein Ergebnis der Arbeit des NAMSE, die seit drei Jahren durch eine von BMG finanzierte Geschäftsstelle unterstützt wird. Eine weitere Förderung in Höhe von rund 5 Mio. Euro bis Ende 2015 ist vorgesehen. Daher wird die NAMSE-Geschäftsstelle alle Bündnispartner auch weiterhin bei der Umsetzung ihrer Maßnahmen unterstützen können.
Das BMG fördert u.a. ein Informationsportal für die Betroffenen, die Angehörigen sowie die Versorgenden. Ferner soll die Versorgung durch Zentrenbildung und Netzwerke - in Deutschland und in Europa - optimiert werden. So soll zum Beispiel auch ein "Atlas Seltene Erkrankungen" entstehen, der als interaktive Landkarte einen Überblick über die Versorgungslandschaft in Deutschland geben wird. Ziel eines weiteren Vorhabens ist es, die vielen verschiedenen Seltenen Erkrankungen durch Kodierung eindeutig zu erfassen.
Für nationale und europäische Forschungskooperationen stellt das BMBF für zukünftige Aktivitäten Pro-jektfördermittel in Höhe von bis zu 27 Mio. Euro bis 2018 bereit, um Krankheitsmechanismen aufzuklären, genetische Ursachen zu erforschen und neue diagnostische und therapeutische Verfahren zu entwickeln. Ebenfalls forschen die "Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung" an Seltenen Erkrankungen.
Die ACHSE und ihre Mitgliedsorganisationen werden die patientenorientierte Umsetzung der Maßnahmen unterstützen und begleiten, insbesondere in der Entwicklung von Qualitätsstandards in der Versorgung, die den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten entsprechen.
Mit dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen setzt Deutschland die Empfehlung des Rates der Europäischen Union für europäisches Handeln im Bereich der Seltenen Krankheiten aus dem Jahr 2009 um.

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
Hannoversche Straße 28-30
10115 Berlin
Deutschland
Telefon: +49 (0)30/18 57-50 50
Telefax: +49 (0)30/18 57-55 51
Mail: presse@bmbf.bund.de
URL: http://www.bmbf.de
<img src="http://www.pressrelations.de/new/pmcounter.cfm?n_pinr_=542724" width="1" height="1">

Pressekontakt

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)

10115 Berlin

bmbf.de
presse@bmbf.bund.de

Firmenkontakt

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)

10115 Berlin

bmbf.de
presse@bmbf.bund.de

Die Innovationskraft unseres Landes zu stärken, zukunftsfähige Arbeitsplätze zu schaffen und die Qualität der Bildung zu erhöhen, das sind die Ziele des Bundesministeriums für Bildung und Forschung. Wir wollen mit innovativen Technologien neue Märkte fördern und Forschung für den Menschen betreiben. Die Menschen in unserem Land sind die wichtigste Zukunftsressource. Es gilt, alle Talente zu fördern und Chancengleichheit zu verwirklichen. Deutschland soll innerhalb von zehn Jahren wieder zu einer der führenden Bildungsnationen werden. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung wird seit dem 22. November 2005 von Bundesministerin Dr. Annette Schavan geleitet. Bei ihren Aufgaben unterstützen sie die Parlamentarischen Staatssekretäre Thomas Rachel und Andreas Storm sowie die beamteten Staatssekretäre Michael Thielen und Prof. Dr. Frieder Meyer-Krahmer. Das Bundesministerium mit seinen rund 1.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ist in neun Abteilungen gegliedert.