Parlamentarische Staatssekretärin Annette Widmann-Mauz: "Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen unsere Unterstützung

Parlamentarische Staatssekretärin Annette Widmann-Mauz: "Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen unsere Unterstützung"

Unter dem Motto "Gemeinsam für eine bessere Versorgung" wird heute der 7. Europäische Tag der Seltenen Erkrankungen begangen. Mehr als vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer Seltenen Erkrankung. Ihre Versorgung zu verbessern, die Probleme anzugehen, auf die sie und ihre Familien im Gesundheitswesen stoßen, hat sich das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) zur Aufgabe gemacht. Das Nationale Aktionsbündnis wird vom Bundesministerium für Gesundheit finanziell unterstützt.
Zum heutigen Tag der Seltenen Erkrankungen sagt die Parlamentarische Staatssekretärin Annette Widmann-Mauz: "Mit dem heutigen Tag wird auf die gesundheitliche Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam gemacht, die unsere Unterstützung benötigen. Denn wenn nur wenige Menschen an einer Erkrankung leiden, dann ist oft das Wissen über Ursachen, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten nur gering. Das führt dazu, dass die Betroffenen eine Odyssee hinter sich haben, bis sie endlich eine Diagnose und die passende Therapie erhalten. Deshalb unterstützt das Bundesministerium das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Unser gemeinsames Ziel ist es, eine bessere Diagnosestellung und Behandlung zu ermöglichen sowie ein breites Informationsangebot bereitzustellen."
Die 28 Partner des Aktionsbündnisses - darunter vier Bundesministerien, die ACHSE e.V. und 23 weitere gesundheitspolitische Akteure - haben 2013 einen Nationalen Aktionsplan vorgelegt. Dieser sieht eine Vielzahl von Maßnahmen zur Verbesserung der Situation der Menschen mit Seltenen Erkrankungen vor. Diese reichen von der Bildung von Fachzentren zur speziellen Behandlung von Seltenen Erkrankungen bis hin zu Informationsangeboten für Betroffene und medizinisches Fachpersonal, um eine schnelle Diagnosestellung zu ermöglichen.
Bis zum Jahr 2015 fördert das Bundesministerium für Gesundheit daher mit 5 Mio. ? Projekte, die ein besseres Informationsangebot ermöglichen. Zum Beispiel:
Zentrales Informationsportal "Seltene Erkrankungen"
(ZIP-SE, www.portal-se.de):
Für Betroffene und ihre Angehörigen sowie für medizinisches, therapeutisches und pflegerisches Personal soll Wissen zu Seltenen Erkrankungen qualitätsgesichert bereitgestellt werden. Dafür wird ein zentrales Portal im Internet aufgebaut.
"Atlas Seltene Erkrankungen"
(se-atlas, www.se-atlas.de):
Die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen werden als interaktive Landkarte oder auch als schriftliche Liste im Internet verfügbar gemacht.
Projekt "Diagnoseweg Seltener Erkrankungen in der Primärversorgung":
Einige Seltene Erkrankungen können bereits direkt nach dem Auftreten erster Symptome diagnostiziert werden, bei anderen Erkrankungen kann es viele Jahre dauern. Viele Faktoren, die den Diagnoseweg eines Patienten oder einer Patientin vom Erstkontakt beim behandelnden Arzt bis zum Fachzentrum und wieder zurück beeinflussen, sind derzeit unbekannt. Mit diesem Projekt sollen diese unbekannten Faktoren erfasst und langfristig eine schnellere Diagnose ermöglicht werden.
Projekt "Kodierung Seltener Erkrankungen":
Um qualitätsgesicherte Informationen zur Verfügung zu stellen, ist eine "gemeinsame Sprache" notwendig. Die eindeutige Kodierung aller bis zu 8000 verschiedenen Seltenen Erkrankungen stellt eine große Herausforderung dar. Daher finanziert das Bundesministerium für Gesundheit ein Projekt, um in Deutschland eine einheitliche, standardisierte und vereinfachte Kodierung Seltener Erkrankungen ohne Mehraufwand für den behandelnden Arzt zu ermöglichen. (www.dimdi.de/static/de/klassi/aktuelles/news_0137.html).

Eine externe Geschäftsstelle stellt die Arbeits- und Funktionsfähigkeit des NAMSE sicher. Sie wird durch das Bundesministerium für Gesundheit für die Jahre 2010 bis 2015 finanziert und unterstützt die Bündnispartner in den kommenden zwei Jahren bei der Umsetzung und dem Monitoring des nationalen Aktionsplans.
Weitere Informationen finden Sie unter:
 www.namse.de <br /> www.bundesgesundheitsministerium.de/seltene-erkrankungen <br /> www. achse-online.de

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_=558461" 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