



HAUSANSCHRIFT Friedrichstraße 108, 10117 Berlin
POSTANSCHRIFT 11055 Berlin

TEL +49 (0)30 18441-2225
FAX +49 (0)30 18441-1245
INTERNET www.bmg.bund.de
E-MAIL pressestelle@bmg.bund.de

Presse- mitteilung

Berlin, 20. August 2009
Nr. 83

Strategien für Menschen mit seltenen Erkrankungen - Bundesministerium für Gesundheit stellt neue Studie vor

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat heute die Studie "Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen," veröffentlicht. Dazu sagt Gesundheitsministerin **Ulla Schmidt**: "Es gibt etwa 7.000 verschiedene Erkrankungen, die als selten bezeichnet werden. Oft haben diese Erkrankungen einen schweren Verlauf. Informationen über die richtige Diagnose und Therapie gibt es in vielen Fällen nicht, so dass diese Krankheiten häufig erst spät erkannt werden. Das stellt Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie Ärztinnen und Ärzte vor ganz besondere medizinische und soziale Probleme. Die Studie gibt wichtige Hinweise, wo und wie die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen verbessert werden kann. Es ist hilfreich, unsere Maßnahmen im Rahmen einer Strategie national und EU-weit zu koordinieren.,,"

Aus der Analyse der Situation der Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland kommt die Studie zu folgenden zentralen Schlussfolgerungen:

- Patienten mit Seltenen Erkrankungen benötigen eine umfassende und spezialisierte Versorgung. Entsprechende Versorgungsformen sollen daher eine ganzheitliche und koordinierte Therapie bei spezialisierten Leistungserbringern ermöglichen. Eine entscheidende Rolle soll die Implementierung von Spezialambulanzen und Referenzzentren einnehmen. Für die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen nimmt insbesondere die Vernetzung von spezialisierten Mediziner bzw. Einrichtungen eine wichtige Funktion ein. Ein regelmäßiger und umfassender Erfahrungsaustausch der wenigen spezialisierten Mediziner spielt für die Fortentwicklung von Therapieoptionen eine wichtige Rolle.
- Über Seltene Erkrankungen sind oft nur wenige Informationen verfügbar und die vorhandenen Informationsmöglichkeiten vielen Personen unbekannt. Um die Informationssituation zu verbessern, sind Informationsangebote auszubauen, bspw. durch krankheitsübergreifende, qualitätsgesicherte und internetbasierte Informationsdatenbanken und Auskunftssysteme.
- Die Forschung ist für die zukünftige Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen von herausragender Bedeutung. Die europäische Zusammenarbeit bei der Erforschung von Seltenen Erkrankungen spielt daher eine besonders wichtige Rolle und wird durch die EU, aber auch durch das BMBF, umfassend im derzeitigen Forschungsrahmenprogramm gefördert. Es bestehen Forschungs- und Anreizsysteme zur Entwicklung von speziellen Arzneimitteln. Ein systematischer Aufbau bzw. ein Ausbau bestehender Register könnte die Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen im Zuge einer Wissenserhöhung verbessern.

Zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation im Bereich der Seltenen Erkrankungen ist das koordinierte Vorgehen auf nationaler und internationaler Ebene notwendig. Dazu sind die Akteure des deutschen Gesundheitswesens einzubinden. Ziel ist die Entwicklung eines Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen.

Die Studie und weitere Informationen finden Sie unter: www.bmg.bund.de