



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](http://www.bmg.bund.de)  
E-MAIL [pressestelle@bmg.bund.de](mailto:pressestelle@bmg.bund.de)

# Presse- mitteilung

Berlin, 1. März 2010

Nr. 10

## **Europäischer Tag der seltenen Erkrankungen**

Anlässlich des „Europäischen Tag der seltenen Erkrankungen“ am gestrigen 28. Februar 2010 lenken europaweit zahlreiche Veranstaltungen die Aufmerksamkeit auf seltene Erkrankungen. Bereits im Juni 2009 hat der Rat der Europäischen Union „Beschäftigung, Sozialpolitik, Gesundheit und Verbraucherschutz“ (EPSCO) die Empfehlung der europäischen Kommission für eine europäische Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten angenommen, die auch von Deutschland unterstützt und begrüßt wird. Darin wird den Mitgliedstaaten unter anderem empfohlen, bis spätestens 2013 nationale Aktionspläne zu erarbeiten sowie nationale und regionale Referenzzentren zu schaffen.

Seltene Erkrankungen sind dadurch gekennzeichnet, dass nur wenige Menschen davon betroffen und die Krankheitssymptome sehr komplex sind. Trotz der Seltenheit der einzelnen Krankheiten sind vermutlich insgesamt mehr als 4 Millionen Menschen in Deutschland betroffen. Die Komplexität der Erkrankungen macht oft interdisziplinäre Ansätze für Behandlung und Forschung notwendig. Deshalb lautet das Motto des Europäischen Tages in diesem Jahr: „Bridging patients & researchers“.

Brücken zwischen Patienten, Gesundheitsversorgung und Forschung zu bauen und gemeinsam zu einer Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen beizutragen, ist das Ziel eines nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE). Das Aktionsbündnis soll dazu dienen, dass ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln der maßgeblichen Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen ermöglicht wird. Dabei soll NAMSE auch dazu verhelfen, Beiträge für die Umsetzung der EU in der Bundesrepublik Deutschland liefern.

Terminhinweis:

Anlässlich der Gründung von NAMSE findet am 8. März 2010, 14.00 Uhr, eine gemeinsame Pressekonferenz im Bundesministerium für Gesundheit in Berlin statt.

Den Forschungsbericht „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland“ finden Sie im Internet unter:

[http://www.bmg.bund.de/cIn\\_151/nn\\_1168304/SharedDocs/Publikationen/DE/Forschungsberichte/seltene-erkrankungen,templateld=raw,property=publicationFile.pdf/seltene-erkrankungen.pdf](http://www.bmg.bund.de/cIn_151/nn_1168304/SharedDocs/Publikationen/DE/Forschungsberichte/seltene-erkrankungen,templateld=raw,property=publicationFile.pdf/seltene-erkrankungen.pdf)