

## #VernetzteVersorgungJetzt - Menschen mit Seltenen Erkrankungen können nicht länger warten!



4 Millionen betroffene Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen in Deutschland warten seit Jahren auf zertifizierte miteinander vernetzte Zentren, die schon 2013 im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen vereinbart wurden und die eine gute Versorgung in einer passenden Struktur sicherstellen sollen. Menschen mit Seltenen Erkrankungen

können nicht länger warten. **Ihre Lebensqualität, oft auch ihr Leben, hängt davon ab. Damit Politik und andere Entscheidungsträger endlich handeln, fordern wir: Vernetzte Versorgung jetzt!**



**Unterzeichnen Sie die Online-Petition der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. auf change.org Link:**  
<http://bit.ly/2Fxe928>

Unser Gesundheitswesen ist bis heute nicht gut eingestellt auf die Versorgung von Kindern und Erwachsenen, deren Krankheitsbilder so unterschiedlich und so komplex sind wie bei den Seltenen Erkrankungen. Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen endlich Strukturen, die es Ärzten und Therapeuten ermöglichen, für Diagnose und Versorgung systematisch zusammenzuarbeiten. Nur so können die Wege zu einer Diagnose kürzer, mögliche Therapien richtig eingesetzt und die Lebensqualität langfristig verbessert werden.

**Es ist schon einiges erreicht worden:** 28 wichtige Institutionen im deutschen Gesundheitswesen haben sich 2010 im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) zusammengeschlossen und 2013 gemeinsam einen Nationalen Aktionsplan verabschiedet. Die Zertifizierung von miteinander vernetzten Zentren für Seltene Erkrankungen wurde als wichtigste Maßnahme in diesem Nationalplan eingestuft. Heute, nach über vier Jahren, gibt es zwar etwa 30 engagierte selbsternannte Zentren für Seltene Erkrankungen. Ihnen fehlt jedoch eine qualitätssichernde Anerkennung, die zugleich ihre Finanzierung und damit die adäquate Versorgung Betroffener sicherstellt. Zugleich ist NAMSE in seiner momentanen Form in Gefahr! Die Finanzierung endet am 30.06.2018.

Um die Zentrenstruktur endlich zu sichern und die anderen Maßnahmen aus dem Nationalen Aktionsplan umzusetzen und weiterzuentwickeln, brauchen wir das gemeinsame Bündnis NAMSE in einer Rechtsform und mit einer Struktur, die es handlungsfähig und nachhaltig macht. Hierzu braucht es weiterhin die Unterstützung einer fachkundigen Geschäftsstelle, die eine effektive Zusammenarbeit des Bündnisses sicherstellt.

Viele der Akteure des NAMSE sind daran interessiert, den eingeschlagenen Weg im Sinne der Betroffenen weiterzuverfolgen, einige haben sich noch nicht dafür entschieden. NAMSE darf nicht im Sommer 2018 enden!

Nur wenn wirklich alle Akteure am selben Strang ziehen und als Gemeinschaft für Menschen mit Seltenen Erkrankungen da sind, hat NAMSE eine Zukunft, können alle Maßnahmen umgesetzt und noch offene und zukünftige Fragen und Probleme gemeinsam gelöst werden. Damit Menschen mit Seltenen Erkrankungen länger und besser leben!

**Wir, Betroffene sowie Familien und Freunde von Menschen mit Seltenen Erkrankungen, fordern alle derzeitigen Akteure im NAMSE auf, NAMSE e.V. zu gründen und die NAMSE-Zentren-Struktur endlich zu etablieren!**

**Bitte unterstützen Sie unsere Forderung an die Bündnispartner des NAMSE und unterschreiben Sie diese Petition. Zeigen Sie, dass Menschen mit Seltenen Erkrankungen nicht allein gelassen werden dürfen.**

*Diese Petition ist eine Initiative der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., der Dachverband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, ihrerseits Bündnispartner im NAMSE. Hintergrundinformationen finden Sie auf [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)*

**Diese Petition wurde an alle Partner im NAMSE versendet:**

- Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG) - vertreten durch das jeweilige Vorsitzland
- Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)
- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE e. V.)
- Bundesärztekammer
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Bundesministerium für Bildung und Forschung
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Bundesministerium für Gesundheit
- Bundespsychotherapeutenkammer
- Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e. V. (BPI)
- Bundesverband Medizintechnologie e.V.
- Bundeszahnärztekammer
- Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG)
- Deutscher Hausärzteverband e.V.
- Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.
- Deutscher Pflegerat e.V.
- Gemeinsamer Bundesausschuss
- GKV-Spitzenverband
- Kassenärztliche Bundesvereinigung
- Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung
- Medizinischer Fakultätentag der Bundesrepublik Deutschland e.V. (MFT)
- Orphanet-Deutschland
- PKV Verband der privaten Krankenversicherung e. V.
- Verband der forschenden Arzneimittelhersteller - vfa bio
- Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V. (VUD)
- Verband der Diagnostica-Industrie e.V. (VDGH)