



NAMSE - Ein Schritt zur Umsetzung der EU-Vorgaben

Dr. Volker Grigutsch
Unterabteilungsleiter 31
Bundesministerium für Gesundheit

13.10.2010

Nationale Konferenz für Seltene Erkrankungen



Übersicht

- ➔ I. Nationale Ebene - NAMSE
(Definition, Ziel und aktueller Stand der Umsetzung)



I. Ziele des NAMSE

- Das Aktionsbündnis soll dazu beitragen,
 - ◆ die EU-Ratsempfehlung umzusetzen
 - ◆ bereits bestehende Initiativen im Bereich der Seltenen Erkrankungen zu bündeln
 - ◆ ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen zu ermöglichen
 - ◆ einen nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen zu erstellen
 - ◆ die Bildung von Fachzentren zu fördern
 - ◆ weitere Projekte und Aktionen im Bereich der Seltenen Erkrankungen anzustoßen.



NAMSE

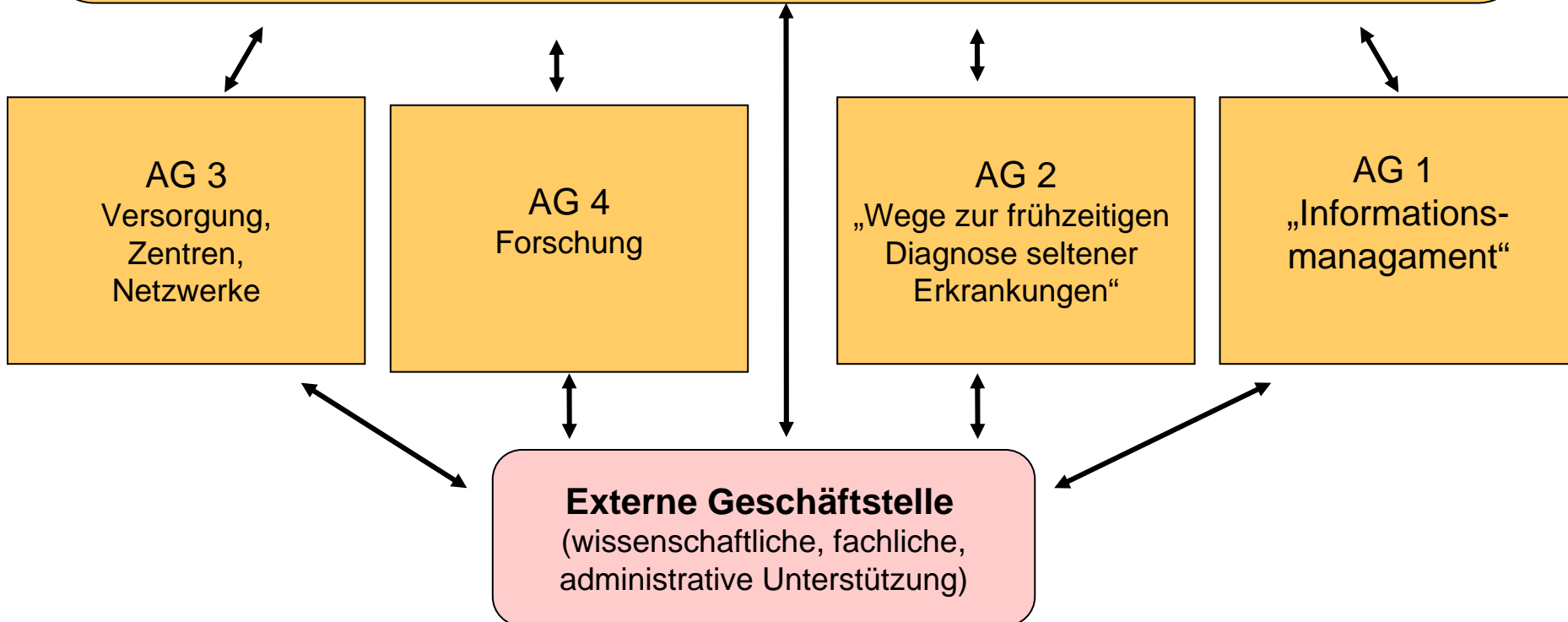


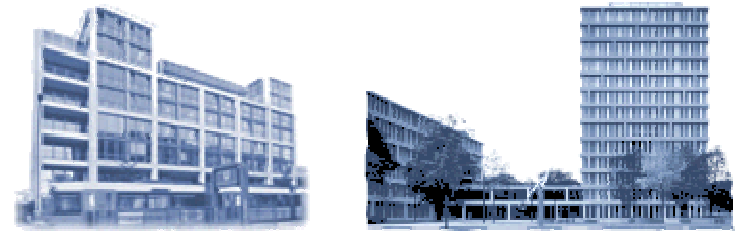
BMG (Leitung)
313 – Koordination

Selbsthilfe

BMBF

Steuerungsgruppe
(26 Kooperationspartner auf der Grundlage
einer „gemeinsamen Erklärung“)





AG 1: Informationsmanagement

◆ Handlungsfelder:

- Informationstransfer, Erfahrungsaustausch, Öffentlichkeitsarbeit

◆ Ziele:

- Erhöhung der Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen.
- Verbesserung der Informationen für Betroffene, Angehörige, medizinisches, therapeutisches und pflegerisches Personal.
- Verbesserung der Aus-, Weiter- und Fortbildung von medizinischem, therapeutischen und pflegerischem Personal.

◆ Aufgaben:

- Erarbeitung von Strategien und Maßnahmen zur Erreichung der drei o. g. Ziele
- Bündelung bereits existierender Angebote



AG 2: Wege zur frühzeitigen Diagnose seltener Erkrankungen

◆ Handlungsfeld:

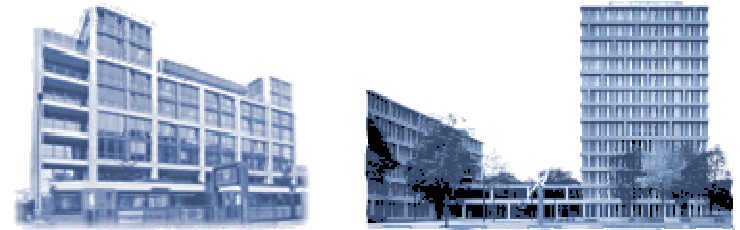
- Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen

◆ Ziel:

- Beschleunigung der Diagnose seltener Erkrankungen.

◆ Aufgaben:

- Erarbeitung von Strategien und Maßnahmen zur Beschleunigung der Diagnose seltener Erkrankungen (z.B. Leitlinien, Telemedizin).



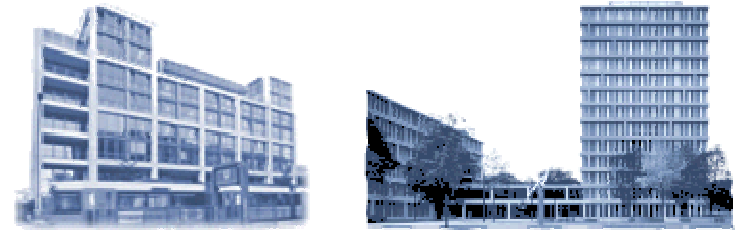
AG 3: Versorgung, Zentren Netzwerke

◆ Handlungsfelder:

- Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen.
- Zentren- und Netzwerkbildung

◆ Ziele:

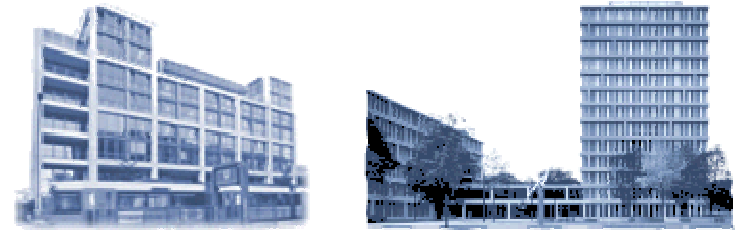
- Vernetzung von Versorgung und Forschung.
- Vorbereitung der Implementierung von Zentren und Netzwerken.
- Optimierung der Versorgung mit zugelassenen und Off-Label-Use-Arzneimitteln.
- Definition von Aufgabenspektrum und Arbeitsweise von Zentren und Netzwerken.
- Vorschläge zur nachhaltigen Finanzierung und Vergütung der Zentren und Netzwerke .



AG 3: Versorgung, Zentren, Netzwerke

Aufgaben:

- Erarbeitung von Indikatoren zum einrichtungsübergreifenden Qualitätsmanagement.
- Erarbeitung von Vorschlägen zur Vergütung der erbrachten Leistungen.
- Erarbeitung von Vorschlägen zur nachhaltigen Finanzierung der Zentren und Netzwerke.
- Erarbeitung von Vorschlägen zur Verbesserung des Zugang zu wissenschaftlich belegten und neu aufkommende Therapien.
- Erarbeitung von Vorschlägen zur verbesserten Regulierung und Versorgung im Bereich zugelassener Arzneimittel und „Off-Label Use“.
- Erarbeitung von Vorschlägen zur Registerbildung (inklusive Bestandsaufnahme).



AG 3: Fachzentren ein Beispiel

- ➔ In Deutschland existieren Versorgungsstrukturen für Patienten mit seltenen Erkrankungen parallel nebeneinander
- ◆ Ermächtigungen von Krankenhausärzten (§ 116 SGB V)
 - ◆ Zulassungen nach §116b SGB V
 - ◆ Ermächtigungen von Hochschulambulanzen gem. §117 SGBV
 - ◆ sozialpädiatrischer Zentren gemäß §119 SGB V
 - ◆ BMBF-Forschungsnetze u.a.
 - ◆ Schwerpunktpraxen, Vertragsärzte
 - ◆ Ärztehäuser, Medizinische Versorgungszentren etc.



Welche Rolle spielen einzelne Versorgungsfaktoren für die Patienten in Deutschland?

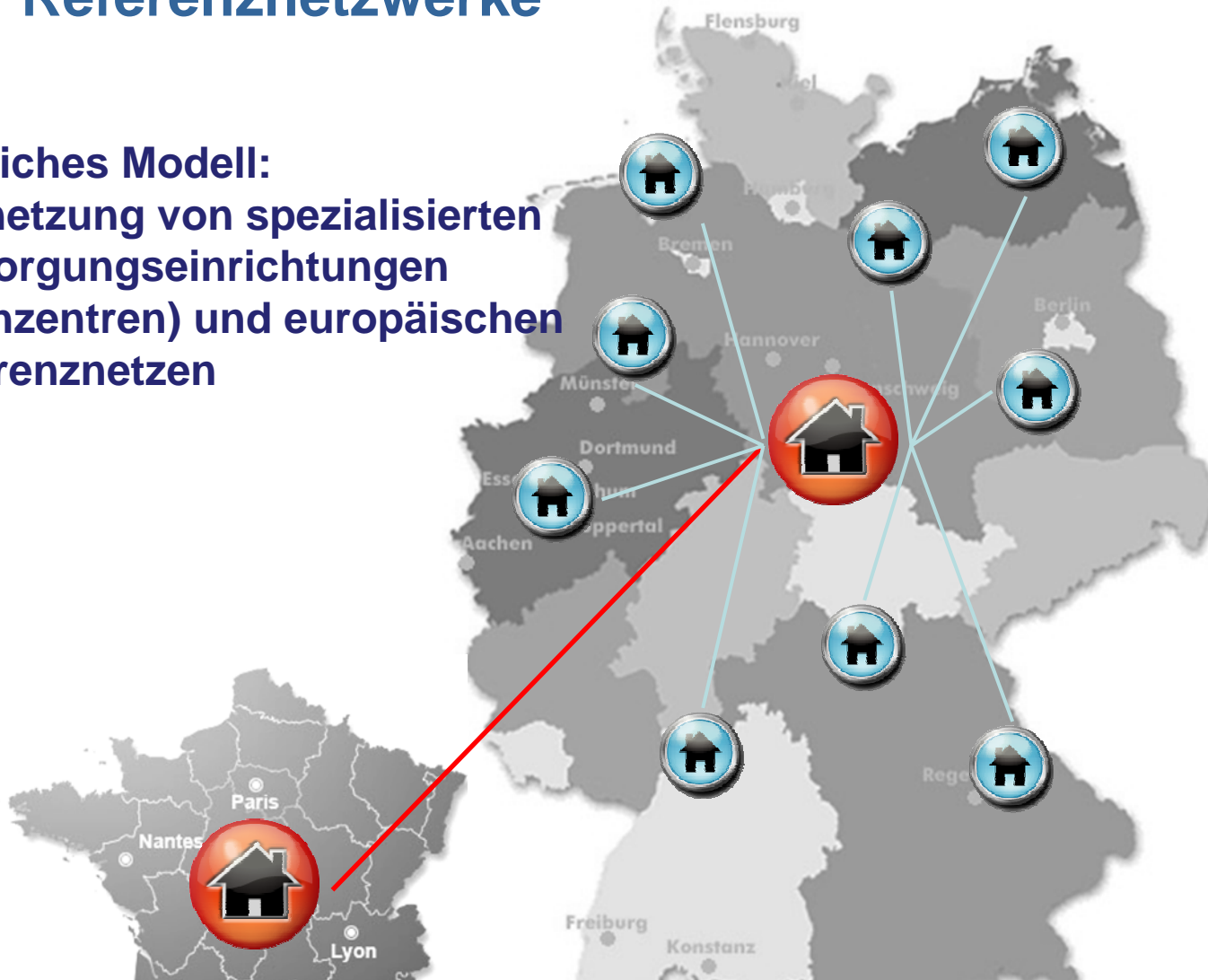




Europäische Referenznetzwerke



**Mögliches Modell:
Vernetzung von spezialisierten
Versorgungseinrichtungen
(Fachzentren) und europäischen
Referenznetzen**





Organisation



→ AG 4: Forschung

◆ Handlungsfeld:

- Forschung und Entwicklung

◆ Ziele:

- Verbesserung der Rahmenbedingungen für die Forschung Entwicklung bei seltenen Erkrankungen.
- Erleichterte Entwicklung von Arzneimitteln und Diagnostika für seltene Erkrankungen in Deutschland unter Berücksichtigung bereits existierender europäischer Regelungen.
- Verbesserung der Therapieoptimierungsforschung.
- Verbesserung der Versorgungsforschung.

◆ Aufgaben:

- Erarbeitung von Vorschlägen, Strategien und Maßnahmen zur Erreichung der o.g. Ziele



**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit !**

Min Dirig Dr. Volker Grigutsch
Unterabteilungsleiter 31
Bundesministerium für Gesundheit
Rochusstr. 1
53107 Bonn