

Seltene Erkrankungen: Neues Gütesiegel als Orientierungshilfe im Versorgungsdschungel

Berlin, Bonn, 01. November 2021 – „Wo finde ich die richtige Behandlung? Wer kennt sich mit meinen Leiden wirklich aus?“ Diese und viele weitere Fragen stellen sich Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und irren auf der Suche nach der richtigen Unterstützung nicht selten jahrelang durch das Gesundheitssystem. Dabei wenden sie sich auch an die bislang noch selbsternannten Zentren für Seltene Erkrankungen. Ab sofort können diese Zentren ihre Versorgungskompetenz von außen überprüfen und zertifizieren lassen. Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., Dachverband für die rund 4 Millionen Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland und Mitglied im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE), begrüßt diese Entwicklung als einen längst überfälligen Schritt in Richtung Transparenz und Qualitätssicherung in der Versorgung der Patientinnen und Patienten.

„Die Zertifizierung der Zentren ist ein Meilenstein. ACHSE hat sich seit Beginn der Zusammenarbeit im NAMSE dafür eingesetzt. Das Qualitätssiegel wie es nun geplant ist und die Kriterien, die ein A-Zentrum dafür erfüllen muss, versprechen Transparenz, sichern langfristig die Versorgungsqualität und bieten Patientinnen und Patienten mit Seltene Erkrankungen die dringend benötigte Orientierungshilfe im Versorgungsdschungel,“ erklärt Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE. Sie ergänzt: „Noch immer sind betroffene Menschen zu lange auf der Suche nach der richtigen Diagnose und Behandlung. Hier wird ein weiterer Schritt dafür getan, dass sich das ändert.“

Seit 2009 haben sich bundesweit an fast allen Universitätskliniken Zentren für Seltene Erkrankungen (A-Zentren) etabliert. Mit ihren Spezialambulanzen (B-Zentren) bieten sie krankheitsspezifische Expertise und Versorgung, sind aber auch eine Anlaufstelle für Menschen mit noch ungeklärter Diagnose. Bis jetzt gab es nicht die Möglichkeit, die angebotene Versorgung nach Qualitätskriterien und -standards zu belegen.

Dr. Miriam Schlangen, Leiterin der NAMSE-Geschäftsstelle und beratendes Mitglied der Zertifizierungskommission, bekräftigt: „Die lange Zeit der intensiven Vorbereitung zahlt sich aus. Die Zentren erhalten nunmehr die Möglichkeit ihre Kompetenz transparent und geprüft zu belegen. Darauf können alle 28 Akteure im NAMSE bauen.“ Sie verweist sogleich auf die nun anstehende Aufgabe – die Zertifizierung der B-Zentren, die zeitnah angegangen werden soll.

Die Zertifizierung der A-Zentren wird durch die unabhängige Agentur ClarCert GmbH durchgeführt. Die eingesetzte Zertifizierungskommission, die durch das Nationale Aktionsbündnis ernannt wurde, hat anhand der Kriterien des NAMSE und des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) die Anforderungen an die Zertifizierung und an den Zertifizierungsprozess festgelegt. Damit Menschen mit Seltene Erkrankungen eine adäquate Versorgung erhalten und Zentren für Seltene Erkrankungen diese Leistungen auch erbringen können, ist aber noch viel zu tun. „Dass wir dieses Etappenziel erreicht haben, ist dem unermüdlichen Engagement der vielen Ärztinnen und Ärzte sowie anderen Therapeutinnen und Therapeuten und den Patientenorganisationen zu verdanken,“ so Mirjam Mann.

Hintergrundinformationen

Im Jahr **2010** hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gemeinsam mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet. Im Jahr **2013** wurde der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen veröffentlicht. Eine der darin enthaltenen Maßnahmen umfasst die Implementierung einer dreistufigen Zentrumsstruktur und die Zertifizierung der Zentren nach festgelegten Kriterien.

Informationen zum Verfahren auf <https://www.clarcert.com/>

ACHSE – Gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine Stimme

ACHSE e.V., die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 130 Patientenorganisationen die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung national und auf europäischer Ebene. Die einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland berät kostenlos Betroffene und ihre Angehörigen sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten. ACHSE vernetzt, setzt sich für mehr Forschung und verlässliche Informationen ein. Der gemeinnützige Dachverband wurde in 2004 gegründet. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler. ACHSE ist Mitglied in der BAG Selbsthilfe und EURORDIS – Rare Diseases Europe. In Deutschland leben rund 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. www.achse-online.de

Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Das NAMSE ist ein Koordinierungs- und Kommunikationsgremium mit dem Ziel eine bessere Patientenversorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf den Weg zu bringen. Dazu bündelt es bestehende Initiativen, vernetzt Forscher und Ärzte und führt Informationen für Ärzte und Patienten zusammen. www.namse.de

Kontakt

ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Bianca Paslak-Leptien
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
Tel.: +49-30-3300708-26
Mail: Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de

Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)
c/o Mukoviszidose Institut gGmbH
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Tel: 0228-98780-51
E-Mail: info@namse.de