



Bundesministerium für Gesundheit, 53107 Bonn
A. L. S. Deutschland
z. Hd. Frau Claudia Weber

Ausschließlich per E-Mail an:

info@als-deutschland.de

Dr. Birgit Schnieders

Referatsleiterin

HAUSANSCHRIFT	Rochusstraße 1, 53123 Bonn
POSTANSCHRIFT	53107 Bonn
TEL	+49 (0)228 99 441-3137
FAX	+49 (0)228 99 441-4842
E-MAIL	313@bmg.bund.de
INTERNET	www.bundesgesundheitsministerium.de

Bonn, 5. September 2017

AZ 313-470170-3

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS); Ihr Schreiben an Herrn Bundesminister Gröhe

Sehr geehrte Frau Weber,

vielen Dank für Ihr Schreiben an Herrn Bundesminister Gröhe zum Thema ALS, das uns am 28. Juli 2017 erreicht hat. Er hat mich gebeten, Ihnen zu antworten.

Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben sehr krankheitsspezifische Probleme und stehen vor besonderen Herausforderungen. Dies gilt selbstverständlich auch für ALS-Betroffene.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der Achse e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) haben das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen, um die gesundheitliche Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern.

Für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist in den letzten Jahren schon viel erreicht worden. Hier möchte ich Sie beispielsweise auf die **gestärkte Förderung der Selbsthilfe** aufmerksam machen. Hier stehen seit 2016 Fördermittel der gesetzlichen Krankenkassen für die Förderung gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen sowie Selbsthilfekontaktstellen in Höhe von über 74 Mio. Euro jährlich zur Verfügung. Diese Fördermittel kommen auch den Selbsthilfestrukturen zu Seltenen Erkrankungen zugute.

Trotz krankheitsspezifischer Probleme im Zusammenhang mit jeder einzelnen Seltenen Erkrankung gibt es aber auch Aspekte, die übergreifend für eine Großzahl von Patienten mit einer Seltenen Erkrankung relevant sind und gemeinsam gelöst werden können. Dieses aufgreifend, haben

die insgesamt 28 Bündnispartner des NAMSE gemeinsam den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen entwickelt. Er enthält 52 Maßnahmenvorschläge, mit denen die drängendsten Probleme der Betroffenen mit einer Seltenen Erkrankung und ihrer Angehörigen angegangen werden. Dies gilt auch für diejenigen mit ALS.

Auch das BMG ist an der Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit mehreren Projekten beteiligt und greift dabei auch Ihre Forderung nach erhöhter Sichtbarkeit auf. Das BMG hat unter anderen das Zentrale Informationsportal Seltene Erkrankungen (ZIPSE, www.portal-se.de) unterstützt und fördert den sog. se-atlas (www.se-atlas.de), eine moderne, interaktive Landkarte, die über die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen informiert. Hier ist auch A.L.S. Deutschland zu finden. Das BMG finanziert die Geschäftsstelle des NAMSE, um die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans weiter zu begleiten und damit an der Lösung von Problemen von Menschen mit einer Seltenen Erkrankung mitzuwirken. Auch in Zukunft wird das BMG sich nach Kräften für die Belange der Menschen mit Seltenen Erkrankungen einsetzen.

Einen Überblick über den Umsetzungsstand des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen liefert der Monitoringbericht der NAMSE-Geschäftsstelle, der kontinuierlich aktualisiert wird. Der Monitoringbericht und weitere Informationen können auf www.namse.de abgerufen werden.

Zum Thema Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen erhalten Sie ein gesondertes Schreiben des hierfür zuständigen BMBF.

In der Überzeugung, damit auch die Belange von Patientinnen und Patienten mit ALS umfangreich zu berücksichtigen, verbleibe ich,

mit freundlichen Grüßen

Im Auftrag

i.v. / 