

Die Abkürzungen, die Sie schon immer
verstehen wollten ...
aber sich nicht getraut haben zu fragen

Mirjam Mann,
Geschäftsführerin ACHSE e.V.

NAMSE

NATIONALES AKTIONSBÜNDNIS FÜR MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN



SELTENE ERKRANKUNGEN ▾

AKTIONSBÜNDNIS ▾

NEWS ▾

DOKUMENTE ▾

KONTAKT

Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)

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.

National Action League for People with Rare Diseases.

[English information](#)



www.namse.de

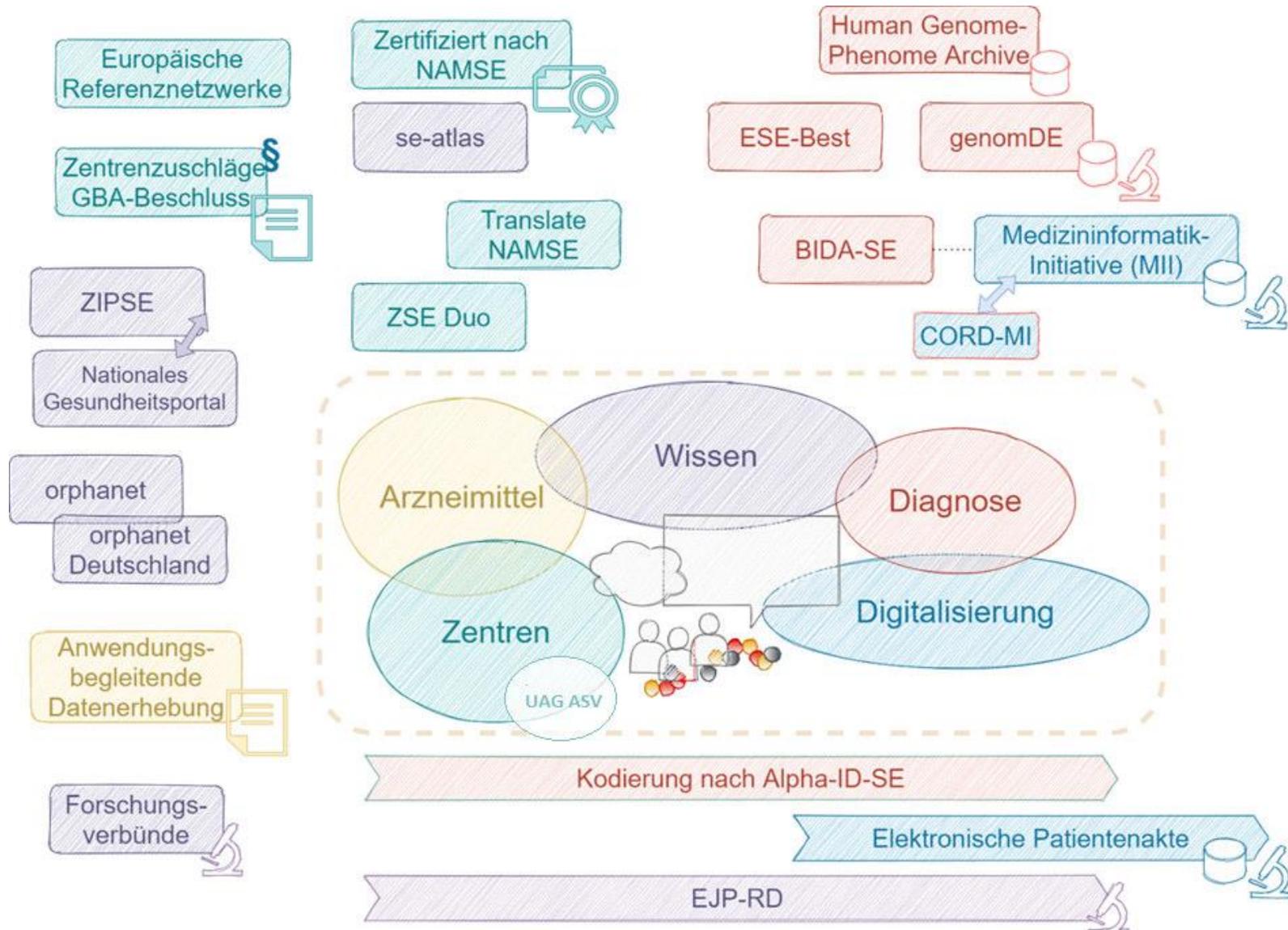
Bündnispartner des NAMSE

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE e.V.)
Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG)
Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen
Fachgesellschaften e.V. (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 (BÄK)
Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)
Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)
Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Bundespsychotherapeutenkammer (BPtK)
Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e.V. (BPI)

Bundesverband Medizintechnologie e.V. (BVMed)
Bundeszahnärztekammer (BZÄK)
Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG)
Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V. (DKG)
Deutscher Hausärzteverband e.V.
Deutscher Pflegerat e.V. (DPR)
Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
GKV-Spitzenverband
Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV)
Medizinischer Fakultätentag der Bundesrepublik Deutschland (MFT)
Orphanet-Deutschland
Verband der privaten Krankenversicherung e.V. (PKV)
Biotechnologie im Verband der forschenden Pharma-Unternehmen
(vfa bio)
Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V. (VUD)
Verband der Diagnostica-Industrie e.V. (VDGH)

Aktuelle Themen des NAMSE

Arbeitsgruppen und Unterarbeitsgruppen



NAKSE

Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen

Eine ACHSE Veranstaltung in Kooperation mit den
Zentren für Seltene Erkrankungen

NAKSE

Gemeinsam besser versorgen



NAPSE

NATIONALER AKTIONSPLAN FÜR MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN



Der Nationale Aktionsplan wurde durch NAMSE erstellt. NAPSE ist keine offizielle Abkürzung!

Den Text finden Sie auf der NAMSE-Website:
www.namse.de

Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)

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.

National Action League for People with Rare Diseases.

[English information](#)

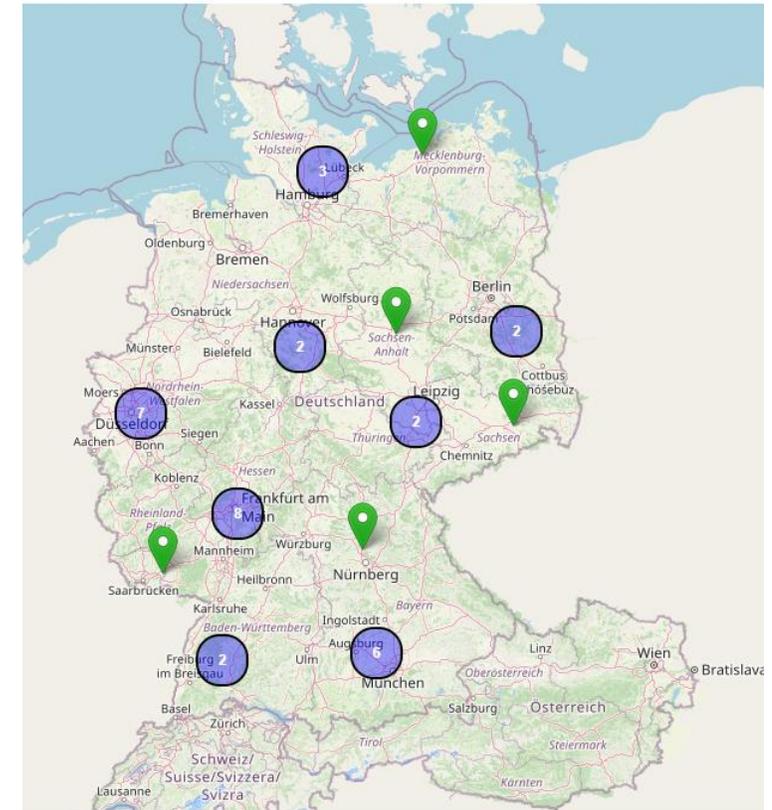
Nationaler Aktionsplan
Jetzt hier PDF downloaden!

ZSE

Zentrum für Seltene Erkrankungen

Wo finde ich die ZSE?

- <https://www.se-atlas.de/map/zse>
- <http://www.orpha.net/national/DE-DE/index/zentren-f%C3%BCr-se-zse/>
- <https://www.research4rare.de/zentren-fuer-seltene-erkrankungen/>



SE-Atlas



SE-ATLAS

Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen



Sie möchten mehr über CORD-MI erfahren?

Das Verbundvorhaben Collaboration on Rare Diseases (CORD-MI) mit u.a. 20 Universitätskliniken verfolgt die Verbesserung der Patientenversorgung und Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen.

Schauen Sie auf unsere [Projektseite](#) Hier erfahren Sie den aktuellen Stand des Projektes.

www.se-atlas.de

Der se-atlas – Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen entstanden. Seither bietet die webbasierte Informationsplattform se-atlas einen Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland. Dabei richtet sich der Versorgungsatlas an Betroffene, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte, nicht medizinisches Personal sowie an Interessierte gleichermaßen.

Orphanet

Das Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs

„Keine Krankheit kann zu **selten** sein,
um ihr Aufmerksamkeit zu schenken“

Nutzen Sie Orphanet



Inventar, Klassifikation und
Enzyklopädie der seltenen
Krankheiten mit assoziierten
Genen



Informationen über ein
Arzneimittel für seltene
Krankheiten



Verzeichnis der
Selbsthilfeorganisationen



Verzeichnis der Fachleute und
Einrichtungen



Verzeichnis der
Expertenzentren



Verzeichnis medizinischer
Labors, die diagnostische
Leistungen anbieten



Verzeichnis der laufenden
Forschungsprojekte, klinischen
Studien, Register und
Biobanken



Sammlung der Themen-
Artikel: Orphanet-Berichtsreihe



Bitte Krankheit eingeben

Suche

ZIPSE



The screenshot shows the homepage of the ZIPSE portal. At the top left is the ZIPSE logo with the URL 'portal-se.de' and the text 'Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen'. To the right is the logo for 'STIFTUNG GESUNDHEITS WISSEN' and an accessibility icon 'A A A+'. Below the header is a navigation menu with red buttons for 'Startseite', 'Liste aller Informationsseiten', 'Erläuterung der Themengebiete', 'Hintergrund', and 'Häufige Fragen (FAQ)'. The main content area features a 'Willkommen' section with a welcome message, a search bar with the placeholder 'Suchbegriff' and a 'Suche' button, and a 'Therapiegebiete' section with three images: a person using a tablet, a doctor with a patient, and a laboratory setting.

„Im Informationsportal (ZIPSE) sind qualitätsgeprüfte Informationsseiten über seltene Erkrankungen beispielsweise von Selbsthilfeeinrichtungen, Zentren für seltene Erkrankungen etc. verlinkt. Darüber hinaus können Sie über ZIPSE einfach und unkompliziert auf erkrankungsspezifische Informationen in orpha.net, se-atlas und PubMed zugreifen. Dabei handelt es sich zum einen um eine Informationsdatenbank zu seltenen Erkrankungen (orpha.net), zum anderen um eine Informationsplattform, in der Versorgungseinrichtungen im Bereich seltener Erkrankungen kartografisch dargestellt sind (se-atlas) sowie eine Datenbank, in der wissenschaftliche Artikel, die in Fachzeitschriften erschienen sind, angezeigt werden können (PubMed).“

Translate- NAMSE

Translate-NAMSE – ein wichtiges Innovationfonds-Projekt

TRANSLATE-NAMSE. Verbesserung der Versorgung von-
Menschen mit seltenen Erkrankungen

Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung haben oft eine Odyssee von Arztbesuchen hinter sich, bevor sie und ihre Angehörigen die richtige Diagnose erhalten. Auch wenn eine seltene Erkrankung diagnostiziert wurde, ist eine adäquate Versorgung durch Experten meistens nicht gesichert.

Um dies zu ändern wurde 2010 das „**Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen - NAMSE**“ gegründet, das unter der Federführung des Bundesministeriums für Gesundheit einen **Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen** erarbeitet hat, der strukturierte Maßnahmen für die Versorgung der Betroffenen vorsieht.

Seit 2013 wird an der Umsetzung der Maßnahmen gearbeitet. Als Teil dieser Umsetzung ist das Projekt TRANSLATE-NAMSE entstanden.



ZSE-DUO

ZSE DUO – ein wichtiges Innovationfonds-Projekt

ZSE-DUO

Duale Lotsenstruktur zur
Abklärung unklarer
Diagnosen in Zentren für
seltene Erkrankungen



Vier Augen sehen mehr als zwei. Das gilt
auch für die Diagnostik seltener
Erkrankungen. Wir wollen daher herausfinden, ob sich eine duale Lotsenstruktur –
mit jeweils einem Spezialisten für körperliche und für psychiatrisch-
psychosomatische Erkrankungen – positiv auf die Diagnosefindung und
Versorgung von Menschen mit dem Verdacht auf eine seltene Erkrankung
auswirkt. Im Rahmen des Projekts ZSE-DUO etablieren und testen wir diese neue
Versorgungsform.

ERN

Europäische Referenznetzwerke (ERNs) für seltene Krankheiten

Europäische Referenznetzwerke für seltene Krankheiten schaffen eine klare Regulierungsstruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung innerhalb von Europa. Sie sind Netzwerke von Fachzentren, Gesundheitsdienstleistern und Laboren mit grenzübergreifender Orientierung.

EURORDIS' Arbeit für Europäische Referenznetzwerke konzentriert sich auf die krankheitsspezifische und geografische Abdeckung von ERNs, klinische Kompetenz, Patientenbeteiligung an ERNs und die Verbesserung von Patientenergebnissen.

Über ERNs

Wichtige Informationen über ERNs und EURORDIS' Rolle in ihrer Entwicklung



▶ Weiterlesen...

ERN-Leitfaden für Patientensprecher

Eine Übersicht von allem, was Sie über ERNs wissen müssen!



▶ Weiterlesen...

Schließen Sie sich einer Europäischen Patienteninteressengruppe (ePAGs) an

Patientenorganisationen und Vertreter können sich ePAGs, die für die aktive Teilnahme von Patienten in ERNs ausgelegt sind, anschließen.



▶ Weiterlesen...

Neues über ERNs

Lesen Sie die aktuellsten EURORDIS-eNews-Artikel über ERNs



▶ Weiterlesen...

EURORDIS-Webinare über ERNs für Mitglieder

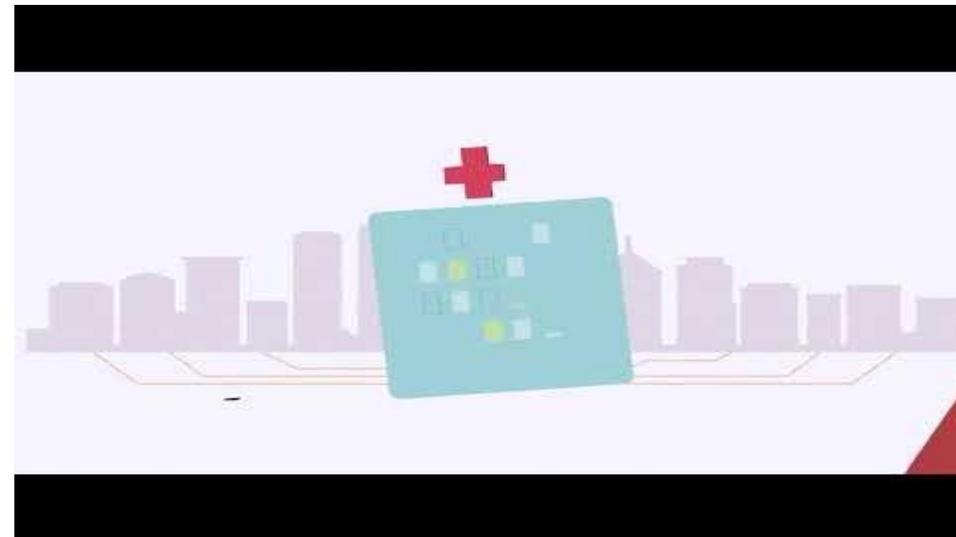
Schauen Sie sich die EURORDIS-Webinare über ERNs für Mitglieder an und erfahren Sie mehr über ERN-spezifische EURORDIS-Veranstaltungen.



▶ Weiterlesen...

www.eurordis.org/de/european-reference-networks

<https://audiovisual.ec.europa.eu/en/video/I-134312?lg=DE>



NAMSE-Netz e.V.

www.namse-netz.de/

NAMSE-Netz e.V.

Im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) wurden Maßnahmen, die die gesundheitliche Situation von Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland verbessern sollen, erarbeitet. Hierzu gehört insbesondere die Einrichtung, Weiterentwicklung und Vernetzung von Zentren für Seltene Erkrankungen. Der 2018 gegründete Verein hat das Ziel, universitäre Zentren, die den Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans entsprechen, in ihrer Entwicklung zu unterstützen und ihre Vernetzung zu fördern.

Der Vorstand

Vorsitzende: PD Dr. Corinna Grasemann

Stellvertretende Vorsitzende: Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich

Schatzmeisterin: Dr. Franziska Krause

Mitgliedschaft

Natürliche und juristische Personen können Mitglied in NAMSE-Netz e.V. werden. Bei Interesse kontaktieren Sie uns bitte über das Kontaktformular.

EUROORDIS



>> EURORDIS and Airbnb.org team up to support rare disease patients leaving Ukraine

EURORDIS-Airbnb: Temporary housing for Ukrainians fleeing the war

Paving the way for European action on rare diseases

Supporting the rare disease community in Ukraine

European Health Data Space: all you need to know

Who we are

EURORDIS-Rare Diseases Europe is a unique, non-profit alliance of 1000 rare disease patient organisations from 74 countries that work together to improve the lives of the 30 million people living with a rare disease in Europe.

- Our members
- Our mission statement

Search for:

Get involved

New Rare Barometer Survey: more responses, better data



read more...

Featured Event

Second ePAG webinar on building good practices, 10 May



read more...

International

Registrations for the 2022 ECRD are now open!



read more...



EURORDIS TV



Patients and Services

Go check out all the new patient communities on RareConnect

Actions

Submit a poster abstract to the ECRD 2022

Member's Corner

Sign up for the International Primary Immunodeficiencies Congress, 27-29 April

National Alliances for Rare Diseases

What is a national alliance?

National Alliances federate patient organisations from a wide range of diseases within their particular country.

National alliances exist in many, but not all, European countries. The characteristics and activities of each alliance vary from country to country.

Currently, there are 52 National Alliances who are members of EURORDIS, of which 29 form the European Network of National Alliances for Rare Diseases. The latter are all organisations recognised as "National Alliances of Rare Disease Patient Organisations" by the EURORDIS Board of Directors. The European Network of National Alliances for Rare Diseases is governed by the Council of National Alliances.



What can national alliances do?

National rare disease alliances are stronger than national single disease patient groups (when addressing common issues) because they represent a high number of patients and can speak with one voice.

As a consequence:

- They are able to advocate for all rare disease patients at national level and constitute a powerful stakeholder that governments must take into account.
- They are better listened to because they represent a group of patient associations.
- They can take part in the policy development or decision-making process.
- They gain political influence and social recognition for rare disease patients and families.

Noch mehr?

