



Sie befinden sich hier: [Startseite](#) > **Huml wirbt für mehr Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen – Bayerns Gesundheitsministerin zum "Europäischen Tag der seltenen Erkrankungen"**

Huml wirbt für mehr Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen – Bayerns Gesundheitsministerin zum "Europäischen Tag der seltenen Erkrankungen"

28. Februar 2019

Bayerns Gesundheitsministerin Melanie Huml hat anlässlich des „Europäischen Tages der seltenen Erkrankungen“ am 28. Februar für mehr Aufmerksamkeit für Betroffene geworben. Huml betonte am Donnerstag: „Menschen mit einer seltenen Erkrankung haben oft das Gefühl, alleingelassen zu werden. Es kann lange dauern, bis ihre Krankheit erkannt wird und eine wirksame Behandlung beginnen kann. Unser Ziel muss es daher sein, Patienten und Ärzte besser zu informieren, Forschungs- und Versorgungsstrukturen auszubauen und Vorbehalte in der Bevölkerung abzubauen.“

Die Ministerin erläuterte: „Zu den seltenen Krankheiten gehören mehr als 8000 Erkrankungen mit 630.000 Betroffenen in Bayern, das sind knapp fünf Prozent der Bevölkerung. Bekannte Beispiele für seltene Erkrankungen sind die Mukoviszidose und der Morbus Addison. Circa eines von 3.300 Kindern ist von Mukoviszidose betroffen, etwa einer von 2.500 Menschen leidet an einem Morbus Addison.“

Huml unterstrich: „In Bayern haben wir mehrere Anlaufstellen, die die Information und Versorgung von bayerischen Bürgerinnen und Bürgern mit Seltenen Erkrankungen gewährleisten. So gibt es drei bayerische Zentren für Seltene Erkrankungen in München (Münchener Zentrum für seltene Erkrankungen (MZSE) des Klinikums der Universität München und der Technischen Universität München), Regensburg (Zentrum für Seltene Erkrankungen Regensburg (ZSER) des Universitätsklinikums Regensburg) und Würzburg (Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE) des Universitätsklinikums Würzburg). Außerdem gibt es die Screeningstelle am Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL).

Das Bundesministerium für Gesundheit, das Bundesministerium für Bildung und Forschung und ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen haben im Jahr 2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. Im Jahr 2013 wurde ein Nationaler Aktionsplan veröffentlicht, der die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern hilft.

Die Bundesregierung fördert zudem seit einigen Jahren die Forschung und weitere vielfältige Maßnahmen im Bereich der Seltenen Erkrankungen. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung hat seit 2003 insgesamt 134 Millionen Euro bereitgestellt und die Projekte Zentrales Informationsportal Seltene Erkrankungen (ZIPSE, www.portal-se.de) und Versorgungsatlas Seltene Erkrankungen (www.se-atlas.de) unterstützt.

