

# NEWSLETTER



August 2020

## NAMSE legt Strategie für die nächsten Jahre fest

In einem umfangreichen Abstimmungsprozess hat das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine Strategie für den Zeitraum 2020 bis 2022 festgelegt. Unter Berücksichtigung der im Nationalen Aktionsplan formulierten Maßnahmen und Handlungsempfehlungen erfolgte eine Analyse des jetzigen Handlungsbedarfs vor dem Hintergrund aktueller Entwicklungen und Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. An diesem Prozess waren zahlreiche Expertinnen und Experten aus unterschiedlichen Bereichen beteiligt.

Das NAMSE spricht sich in seinem Strategiepapier u.a. dafür aus, mit verschiedenen Maßnahmen die Entwicklung von Strukturen und die Schaffung von Transparenz in der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu fördern.

Lesen Sie im beigefügten [Strategiepapier](#), welche übergeordneten strategischen Ziele das Bündnis darüber hinaus bis 2022 verfolgt.

## Bedarfe an die Digitalisierung für den Bereich Seltene Erkrankungen

Menschen mit Seltenen Erkrankungen können in besonderem Maße von den Chancen, die sich durch die Digitalisierung ergeben, profitieren. Mit Blick auf die besonderen Herausforderungen hat das NAMSE vordringliche Bedarfe an die Digitalisierung für den Versorgungsbereich Seltener Erkrankungen formuliert. Diese sollen allen Beteiligten als Orientierung dienen: den politischen Verantwortlichen bei der Gestaltung der erforderlichen Infrastrukturen und des rechtlichen Rahmens, Förderinstitutionen bei der Auswahl und Konzeption von Förderinitiativen, Expertinnen und Experten bei der Konzeption von Projekten oder der Entwicklung digitaler Lösungen.

[Papier zu Bedarfen an die Digitalisierung](#)

## Weitere Neuigkeiten

- G-BA konkretisiert Verfahren zu anwendungsbegleitender Datenerhebung <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen/874/>
- Innovationsfonds: Förderbekanntmachung zur Entwicklung oder Weiterentwicklung ausgewählter medizinischer Leitlinien wird für das 4. Quartal 2020 erwartet <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen/871/>

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

Fax: 0228-98780-66

Mail: [info\(at\)namse\(dot\)de](mailto:info@namse.de)

[www.namse.de](http://www.namse.de)