

**Öffentliche Bekanntmachung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG)  
zur Übernahme der Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen  
mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)**

**1. Ziel der Förderung**

Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. In der Europäischen Union (EU) gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen in der EU von ihr betroffen sind (vgl. Verordnung (EG) Nr. 141/2000 (2000), Präambel Abs. 5). Seltene Krankheiten sind lebensbedrohende oder eine chronische Invalidität nach sich ziehende Krankheiten mit hohem Komplexitätsgrad, deren Behandlung und Erforschung häufig interdisziplinäre Ansätze erfordert. Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung, in der gesamten Europäischen Union sind es ca. 30 Millionen.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat daher im Jahr 2008 eine Studie mit dem Titel „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“ in Auftrag gegeben. Ziel der Studie war es, die derzeitige Versorgungssituation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland zu analysieren, prioritäre Handlungsfelder sowie Verbesserungsvorschläge abzuleiten und abschließend Lösungsszenarien zu entwickeln ([www.bmg.bund.de/ForschungsberichtSE](http://www.bmg.bund.de/ForschungsberichtSE)).

Die Studie kommt u.a. zu dem Ergebnis, dass zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation im Bereich der Seltenen Erkrankungen die Einführung eines Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen sinnvoll ist. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat daher gemeinsam mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der Selbsthilfe (ACHSE e.V.) am 08.03.2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. Das NAMSE soll diesen Aktionsplan unter konkreten Ziel- und Zeitvorgaben entwickeln und eng mit den entsprechenden Entwicklungen auf EU-Ebene korrespondieren. Von den wesentlichen Akteuren im Gesundheitswesen wurde hierzu eine gemeinsame Erklärung angenommen. Diese und die Pressemitteilung des BMG können unter folgenden Links herunter geladen werden:

**Pressemitteilung:**

[http://www.bmg.bund.de/cln\\_187/nn\\_1168248/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2010/pm-08-03-10-seltenkrank-NAMSE.html](http://www.bmg.bund.de/cln_187/nn_1168248/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2010/pm-08-03-10-seltenkrank-NAMSE.html)

## **Gemeinsame Erklärung:**

[http://www.bmg.bund.de/cln\\_187/nn\\_1168248/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/S/Glossar-seltene-Erkrankungen/Gemeinsame-Erklaerung.html](http://www.bmg.bund.de/cln_187/nn_1168248/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/S/Glossar-seltene-Erkrankungen/Gemeinsame-Erklaerung.html)

Im Mittelpunkt der Aktivitäten des Aktionsbündnisses stehen die Patientin/der Patient und deren/dessen Belange unter Berücksichtigung der besonderen Erfordernisse bei Seltene Erkrankungen. Als maßgebliches Entscheidungsgremium des NAMSE fungiert die Steuerungsgruppe mit Vertretern der Akteure unter Leitung des BMG. Arbeitsgruppen, deren Mitglieder durch die Steuerungsgruppe benannt werden, leisten fachlich-inhaltliche Ausarbeitungen.

Das BMG will durch die Einrichtung einer Geschäftsstelle die Tätigkeiten des Aktionsbündnisses unterstützen.

## **2. Gegenstand der Förderung**

Nach der erfolgten Implementierung des Aktionsbündnisses beabsichtigt das BMG die Einrichtung der Geschäftsstelle.

Im Wesentlichen soll die Geschäftsstelle folgende Aufgaben erfüllen:

- Koordinierung der Arbeit des Aktionsbündnisses, d.h. primärer Ansprechpartner für Steuerungsgruppe und Arbeitsgruppen wie auch BMG, BMBF und Selbsthilfe, einschließlich der Organisation des NAMSE.
- Wissenschaftlich-fachliche und administrativ-organisatorische Unterstützung des Aktionsbündnisses (Steuerungsgruppe, Arbeitsgruppen und BMG, BMBF und Selbsthilfe).
- Einberufung der Sitzungen der Steuerungsgruppe sowie der Arbeitsgruppen.
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit in Abstimmung mit der Steuerungsgruppe einschließlich Gestaltung, Betreuung und Pflege des Internetauftritts.
- Vorbereitung von Projektanträgen und weiteren Aktionen des NAMSE.

## **3. Zuwendungsempfänger**

Zuwendungsempfänger wird die Institution, bei der die Geschäftsstelle des NAMSE angesiedelt ist.

Antragsberechtigt sind Einrichtungen und Träger mit einschlägigen Erfahrungen im Bereich der Seltene Erkrankungen, Körperschaften des öffentlichen Rechts (z.B. staatliche und nichtstaatliche (Fach)Hochschulen, außeruniversitäre Forschungseinrichtungen) sowie gemeinnützige Körperschaften (z.B. eingetragene Vereine, Stiftungen und gemeinnützige GmbH).

#### **4. Fördervoraussetzung /Zuwendungsvoraussetzung**

Die Auswahl erfolgt in einem offenen Wettbewerb nach den im Folgenden genannten Förderkriterien.

##### **Kooperation/Zusammenarbeit**

Es muss gewährleistet sein, dass die Geschäftsstelle unabhängig von Interessen der Trägerorganisation agiert. Eine kontinuierliche Arbeitsfähigkeit der Geschäftsstelle muss sicher gestellt sein.

##### **Anforderungen an den Träger**

- Der Zuwendungsempfänger darf nicht gewinnorientiert arbeiten. Die bisherige Tätigkeit des Zuwendungsempfängers im Bereich der Seltenen Erkrankungen ist ausführlich darzulegen.
- Wünschenswert ist Expertise der Trägerorganisation in den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit und juristischer Support.
- Über die wissenschaftliche Expertise hinaus ist auch ein weitreichender Überblick über das deutsche Gesundheitssystem für die Aufgabenwahrnehmung erforderlich.
- Infrastrukturelle Voraussetzungen wie der Zugriff auf Räumlichkeiten für Sitzungen der Steuergruppe und der Arbeitsgruppen werden begrüßt.
- Die Geschäftsstelle soll administrativ und räumlich an eine Trägerorganisation angebunden sein.
- Die Vergütung der Mitarbeiter muss sich gemäß ANBest-P an den Vorgaben des öffentlichen Dienstes orientieren.

##### **Gender Mainstreaming**

Die Geschäftsstelle hat bei der Wahrnehmung ihrer Tätigkeiten die Vorgaben des BMG zum Gender Mainstreaming zu berücksichtigen.

##### **Nachhaltigkeit**

Der Antrag muss ein Konzept zur Weiterführung des Ansatzes auch nach Beendigung der Projektförderung enthalten.

#### **5. Umfang der Förderung**

Die NAMSE Geschäftsstelle soll für die Dauer von maximal 4 Jahren als Projektförderung aus Mitteln des Bundes voll finanziert werden. Eine Dauerförderung ist nicht möglich. Die Geschäftsstelle soll im Sommer 2010 ihre Arbeit aufnehmen.

Zuwendungsfähige Ausgaben beinhalten Personalkosten für eine Geschäftsstellenleiterin/ einen Geschäftsstellenleiter mit wissenschaftlicher Expertise und eine Bürokraft/Schreibkraft sowie Sachkosten und im Rahmen der Sitzungen der Arbeitsgruppen entstehende Kosten. Die Stelle ist im Einvernehmen mit dem BMG zu besetzen. Es ist zu prüfen, ob die Stellen auch geteilt werden können.

Zuwendungsfähig für Antragsteller ist der Vorhaben bedingte Mehraufwand, Personal-, Sach- und Reisemittel sowie (ausnahmsweise) projektbezogene Investitionen, die nicht der Grundausstattung des Antragstellers zuzurechnen sind. Aufgabenpakete können auch per Auftrag an Dritte vergeben werden. Nicht zuwendungsfähig sind Ausgaben für grundfinanziertes Stammpersonal.

Die Vergabe von Fördermitteln erfolgt nach Maßgabe der Verwaltungsvorschriften zu §§ 23 und 44 der Bundeshaushaltsordnung (BHO). Bestandteile der Zuwendungsbescheide werden für Zuwendungen auf Ausgabenbasis die Allgemeinen Nebenbestimmungen für Zuwendungen zur Projektförderung (ANBest-P). Ein Anspruch des Antragstellers auf Gewährung einer Zuwendung besteht nicht. Vielmehr entscheidet das BMG aufgrund seines pflichtgemäßen Ermessens im Rahmen der verfügbaren Haushaltsmittel.

## **6. Verfahren**

Das Verfahren ist einstufig. Die Vorhabensbeschreibungen sind in deutscher Sprache in 5 Exemplaren, davon einmal in kopierbarer Form sowie in elektronischer Form (PDF-Datei auf CD-Rom) bei dem vom BMG beauftragten Projektträger auf dem Postweg einzureichen. Die Projektbeschreibung sollte nicht mehr als 10 Seiten (DIN-A4-Format, Schriftgröße 11, 1,5-zeilig) zzgl. Anhang umfassen und ist gemäß dem „Leitfaden zur Antragstellung“ zu strukturieren. Der Leitfaden ist unter <http://www.dlr.de/pt/desktopdefault.aspx/tabid-3213/> abrufbar.

Kriterien der Bewertung sind vor allem:

- Qualität des Antrags und des Konzepts
- Machbarkeit bzw. Realisierbarkeit des Ansatzes (basierend auf angemessenem Zeit-, Arbeits- und Finanzplan)
- Erfahrungen und Kenntnisse des deutschen Gesundheitssystems in Bezug auf Seltene Erkrankungen
- Voraussetzungen der Trägerorganisation (Infrastruktur, Expertise, geplante Einbindung der Geschäftsstelle, Unparteilichkeit)
- Konzept zur langfristigen Sicherung

Auf der Grundlage der Bewertung wird dann der für eine Förderung geeignete Antrag ausgewählt. Das Auswahlresultat wird dem Interessenten schriftlich mitgeteilt.

Die Anträge sollen auf dem Postweg bis zum

02.06.2010

bei dem vom BMG beauftragten Projektträger vorliegen:

Projektträger im DLR

Gesundheitsforschung

z. Hd. Frau Dr. Putz/ Frau Dr. Gehring

Heinrich-Konen-Str. 1

53227 Bonn

Telefon: 0228/3821-164

E-Mail: Annika.Putz@dlr.de

Stefanie.Gehring@dlr.de

Es wird empfohlen, für die Antragsberatung mit dem zuständigen Projektträger Kontakt aufzunehmen.

Diese Bekanntmachung tritt am Tag der Veröffentlichung auf [www.bund.de](http://www.bund.de) in Kraft.

Bonn, den 05.05.2010

Bundesministerium für Gesundheit

Im Auftrag

Dr. Birgit Schnieders