



Bundesministerium für Gesundheit, 11055 Berlin

Mitglied des Deutschen Bundestages
Frau Dr. Kirsten Kappert-Gonther
11011 Berlin

Sabine Weiss

Parlamentarische Staatssekretärin
Mitglied des Deutschen Bundestages

HAUSANSCHRIFT Friedrichstraße 108, 10117 Berlin
POSTANSCHRIFT 11055 Berlin

TEL +49 (0)30 18441-1070

FAX +49 (0)30 18441-1074

E-MAIL Sabine.Weiss@bmg.bund.de

Berlin, 14. Mai 2018

**Schriftliche Frage im Mai 2018
Arbeitsnummer 5/44**

Sehr geehrte Frau Kollegin,

Ihre o. a. Frage beantworte ich wie folgt:

Frage Nr. 5/44:

Welche Konsequenzen zieht die Bundesregierung aus der Entscheidung des GKV-Spitzenverbandes und des Verbands der Kassenärztlichen Bundesvereinigung vom 8. März 2018, sich finanziell nicht an der Gründung eines „Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) e. V.“ zu beteiligen und somit kein Personal für die Geschäftsstelle des NAMSE zu finanzieren (https://www.achse-online.de/de/Aktuelles/2018/20180308_Wir_brauchen_NAMSE_-_Unterzeichnen_Sie_unsere_Peti.php_aufgerufen_am_4.5.2018), und welche Maßnahmen ergreift die Bundesregierung, um eine weitere Finanzierung und Institutionalisierung des NAMSE, insbesondere der Geschäftsstelle, nachhaltig zu gewährleisten?

Antwort:

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat die Kosten für die Geschäftsstelle des NAMSE vom Jahre 2010 an durch eine Zuwendung zur Projektförderung an den Träger (Mukoviszidose Institut gGmbH) mit insgesamt rd. 1,4 Mio. € finanziert (im Durchschnitt ca. 180.000 € p.a.). Die Finanzierung läuft am 30. Juni 2018 aus. Zuvor wurde die zunächst auf bis zu vier Jahre befristete Förderung zwei Mal verlängert. Eine weitere Verlängerung ist aus haushalterischen Gründen im Hinblick auf den Charakter einer Projektförderung problematisch, da dies dem Einstieg in eine institutionelle Förderung entspräche.

Trotz mehrjähriger intensiver Bemühungen in der NAMSE-Steuerungsgruppe ist es nicht gelungen, ein tragfähiges Nachhaltigkeitskonzept umzusetzen. Die Bündnispartner von NAMSE einschließlich der Mitinitiatoren BMG und Bundesministerium für Bildung und Forschung sind dennoch weiter im Gespräch.

Mit freundlichen Grüßen

Sabine Weis