

**Öffentliche Bekanntmachung
des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG)
zum Thema**

**" Versorgungsatlas Seltene Erkrankungen:
Kartierung von Versorgungseinrichtungen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen "**

vom 19.07.2012

veröffentlicht unter www.bund.de am 23.07.2012

1. Ziel der Förderung

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen mehr als 7.000 zu den Seltenen Erkrankungen. Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert dabei oftmals dessen Erforschung. Deshalb begegnen Diagnose und Therapie jeder einzelnen Erkrankung besonderen Herausforderungen.

Das Bundesministerium für Gesundheit hat gemeinsam mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung und der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), einem Dachverband von Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der Seltenen Erkrankungen, das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet (Internetadresse: www.namse.de). Dieses Aktionsbündnis, dem u.a. Vertreter versorgungsrelevanter Akteure des Gesundheitswesens angehören, erarbeitet gemeinsam Vorschläge für einen "Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen", der im Jahre 2013 veröffentlicht werden soll. Die Veröffentlichung und anschließende Implementierung des nationalen Aktionsplans soll von Modellprojekten begleitet werden.

Schätzungen zufolge leiden allein in Deutschland insgesamt rund 4 Millionen Menschen an einer Seltenen Erkrankung. Diese Zahl verdeutlicht, wie wichtig es ist, den Betroffenen den Zugang zur vorhandenen Versorgung zu erleichtern. Deshalb plant das Bundesministerium für Gesundheit im Vorfeld des Nationalen Aktionsplans die Förderung eines Projektes, das die Versorgungslandschaft in Deutschland für Seltene Erkrankungen flächendeckend darstellen soll.

2. Gegenstand der Förderung

Gefördert werden soll ein Vorhaben, das bereits vorhandene und neu zu erhebende Daten der derzeitigen Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zusammenfasst. Dies soll als Internetangebot sowohl in Form einer interaktiven Landkarte als auch in ausführlicher schriftlicher Auflistung erfolgen. Die Kartierung soll Betroffene und Angehörige, Ärzte, nicht-medizinisches Personal und die breite Öffentlichkeit gleichermaßen ansprechen und darüber informieren, wo Behandlungsmöglichkeiten und Ansprechpartner für eine bestimmte Seltene Erkrankung zu finden sind.

Hieraus ergeben sich folgende Anforderungen an das Projekt:

- Das Vorhaben benötigt ein valides Konzept und eine nachvollziehbare Methodik zur Erhebung und Auswertung der Daten zur Beschreibung der derzeitigen Versorgungslandschaft.
- Das Vorhaben umfasst und erfordert ein einheitliches Code-System, mit dem die seltenen Krankheiten erfasst und klassifiziert werden können. In Deutschland erfolgt die Verschlüsselung von Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung durch die ICD-10-GM, aktuell mit Version 2012. Diese erfasst jedoch nur einige der seltenen Erkrankungen spezifisch, viele werden in Gruppen zusammengefasst oder können nur unspezifisch kodiert werden. Auf europäischer Ebene wurde im Rahmen des Portals für Seltene Krankheiten und Orphan Drugs (ORPHANET) das Klassifikationssystem der Orpha-Kennnummern für Seltene Erkrankungen entwickelt.
Im Rahmen des Vorhabens soll die Auflistung der unterschiedlichen Versorgungseinrichtungen vorrangig nach einer Gruppierung der Seltenen Erkrankungen basierend auf der ICD-10-GM erfolgen, wenn möglich ergänzt um die Orpha-Kennnummer. Das DIMDI und Orphanet Deutschland werden hierzu einen modellhaften Datensatz von ca. 800 Texteinträgen zur Verfügung stellen, die gemäß der ICD-10-GM ergänzt um die Orpha-Kennnummer kodiert sind. In Fällen, wo dies nicht möglich ist, sollten diese gesammelt und an Orphanet Deutschland zurückgemeldet werden, um einer Lösung zugeführt zu werden. Zusätzlich sollen alle Krankheiten im System über ihre teilweise vielfältigen Namen in einer Freitextsuche auffindbar sein, idealerweise basierend auf dem Datensatz des DIMDI, der dem genannten Modelldatensatz in der Struktur entspricht. Es soll bewertet werden, ob die Suche nach der richtigen Behandlungseinrichtung für die jeweilige Seltene Erkrankung mit diesem vorgeschlagenen Code System erleichtert wird. Die Kompetenz der einzelnen Versorgungseinrichtung bezüglich einer spezifischen Seltenen Erkrankung soll über diese Zuordnung klar ersichtlich werden.
- Die Daten sollen im Rahmen eines Internetangebotes in einer übersichtlichen interaktiven Landkarte dargestellt werden und einen Überblick über die Versorgungslandschaft Seltener Erkrankungen in Deutschland geben. Der Internetseite soll dabei ein in der Pfl-

ge leicht handhabbares Content Management System zugrunde liegen. Im Antrag sind Vorschläge darzulegen, welche Angaben und Daten der Versorgungsstätte direkt auf der Karte erscheinen und welche erst durch einen Klick auf die jeweilige Institution erscheinen sollen. Eingebaute Filteroptionen sollen dem Benutzer dabei helfen, sich einen Überblick über die für ihn relevanten Versorgungseinrichtungen zu verschaffen. Das neu entwickelte Filter-Instrument von Orphanet Europe „Centers of Expertise by Relevance“ sollte dabei bewertet und bei Bedarf weiterentwickelt werden.

- Im Konzept ist weiterhin ein Anzeige-System zu integrieren, das die Informationsquelle in der Landkarte transparent darstellt. Beispielsweise soll ersichtlich werden, ob die Nennungen auf Angaben Dritter oder der Einrichtung selbst oder einem peer-review Verfahren beruhen.
- Der Antrag muss ein Nachhaltigkeitskonzept zur weiteren Bestandserhaltung und laufenden Aktualisierung der Landkarte nach Ende der Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit enthalten. Die Aktualisierung sollte soweit technisch möglich automatisch erfolgen. Die Datenvalidierung ist möglichst effizient zu gestalten. Die zukünftige Übertragung in den europäischen Kontext, wie beispielsweise in das Gemeinschaftsprojekt Orphanet, ist hierbei als Option zu prüfen.
- Das Vorhaben sollte bereits vorhandene Informationen nutzen und alle relevanten Anbieter und Gesundheitseinrichtungen in das Konzept mit einbinden. Wünschenswert sind dabei Kooperationen mit Verbänden und ausgewiesenen Fachgesellschaften, die konkrete Daten zur Verfügung stellen können. Im Antrag sind bereits bestehende oder geplante Kooperationen zu benennen und entsprechende Nachweise bzw. Absichtserklärungen beizulegen.
- Der Antrag soll zudem ein Verbreitungskonzept beinhalten, welches darstellt, wie die Zielgruppen (Betroffene, Angehörige, Ärzte, nicht-medizinisches Personal, breite Öffentlichkeit) informiert werden sollen.
- Ein barrierefreier Zugriff auf die Internetseite inklusive der interaktiven Landkarte ist zu gewährleisten.
- Ethische und datenschutzrechtliche Gesichtspunkte sowie Gender Mainstreaming müssen durchweg im Vorhaben berücksichtigt werden

3. Zuwendungsempfänger

Antragsberechtigt sind Träger und Einrichtungen des Gesundheitswesens, gemeinnützige Körperschaften (z.B. eingetragene Vereine, Stiftungen und gemeinnützige GmbHs), Körperschaften des öffentlichen Rechts (z. B. staatliche und nichtstaatliche Hochschulen, außeruniversitäre Forschungseinrichtungen) sowie ausnahmsweise auch Forschungsinstitutionen, die den Status eines Unternehmens der gewerblichen Wirtschaft haben. Forschungseinrichtungen, die gemeinsam von Bund und Ländern grundfinanziert werden, kann nur unter bestimmten Voraussetzungen eine Projektförderung für ihren zusätzlichen Aufwand bewilligt werden.

4. Fördervoraussetzung/ Zuwendungsvoraussetzung

Ein Eigeninteresse der Antragsteller an dem Projekt wird vorausgesetzt. Dieses ist durch die Einbringung eines Eigenanteils in Höhe von mindestens 10 % der Gesamtausgaben deutlich zu machen.

Die Auswahl der Anträge erfolgt in einem offenen Wettbewerb nach den folgenden Förderkriterien.

- Qualität des Konzepts und des methodischen Vorgehens.
- Machbarkeit bzw. Realisierbarkeit des Ansatzes (basierend auf angemessenem Zeit-, Arbeits- und Finanzplan).
- Konzept zur Implementierung und geplanten Verbreitung des Atlas.
- Nachhaltigkeitskonzept: Das Konzept soll überzeugend darlegen, wie bzw. von wem das hier entwickelte Informationsangebot zukünftig aktualisiert, gepflegt und unterstützt werden soll.
- Kooperationen: Nutzung vorhandener Informationen, Einbindung aller relevanten Anbieter und Einrichtungen und Kooperation mit weiteren Verbänden und Fachgesellschaften.
- Belegbare Vorerfahrung und strukturelle Vorleistungen der Antragstellenden hinsichtlich der für das Vorhaben relevanten Arbeiten wie beispielsweise Datenbankmanagement und profunde Kenntnisse im Bereich Seltene Erkrankungen und deren spezifischen Versorgungsstrukturen.
- Gender Mainstreaming: Bei der Vorhabensplanung und -durchführung sind Genderaspekte durchgängig zu berücksichtigen.

Das Bundesgesundheitsministerium beabsichtigt im Zuge des NAMSE eine Evaluation der damit verbundenen Maßnahmen durchzuführen. Der Zuwendungsempfänger verpflichtet sich zur aktiven Zusammenarbeit und zum zeitnahen Austausch von Ergebnissen und Erfahrungen mit der Einrichtung, die dann vom Bundesministerium für Gesundheit mit der wissenschaftlichen Evaluation der Maßnahmen des NAMSE beauftragt wird.

5. Umfang der Förderung

Für die Förderung des Vorhabens kann über einen Zeitraum von bis zu 24 Monaten eine nicht rückzahlbare Zuwendung im Wege der Projektförderung gewährt werden. Das Projekt soll im Winter 2012 starten.

Zuwendungsfähig für Antragsteller sind der Vorhaben bedingte Mehraufwand wie Personal- und Sachausgaben sowie (ausnahmsweise) projektbezogene Investitionen, die nicht der Grundausrüstung des Antragstellers zuzurechnen sind. Nicht zuwendungsfähig sind Ausgaben für grundfinanziertes Stammpersonal und Infrastruktur.

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 Bundesministerium für Gesundheit 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 Bundesministerium für Gesundheit beauftragten Projektträger auf dem Postweg einzureichen. Die Projektbeschreibung sollte nicht mehr als 20 Seiten (DIN-A4-Format, Schriftgröße 11, 1,5-zeilig) zzgl. Anhang umfassen und folgendermaßen gegliedert sein:

1. Adresse

Namen und Adressen (Postanschrift, Telefon, Fax, E-Mail) aller an dem Antrag beteiligten Partner und Benennung des/der koordinierenden Projektleiters/-leiterin. Anschrift der Institution, bei der das Vorhaben angesiedelt werden soll sowie rechtsverbindliche Unterschrift.

2. Zusammenfassende Darstellung des geplanten Vorhabens

2.1 Titel des Vorhabens

2.2 Hintergrund / Einführung

Kurze Darstellung der aktuellen Versorgungssituation bei Seltenen Erkrankungen und deren Problematik. Aktuelle Bestandsaufnahme der bisherigen Informationsangebote und -anbieter.

2.3 Vorhabensziele

Beschreibung der konkreten Projektziele und der Maßnahmen zur Zielerreichung. Konkrete Darstellung der Datenerhebung, Datenaufbereitung und -zusammenführung inklusive Nennung möglicher unterschiedlicher Gliederungspunkte, nach denen die Daten beispielsweise je nach Suchkriterien aktuell zusammengefasst bzw. aufgeschlüsselt werden können.

2.4 Methodische Vorgehensweise

Darstellung der notwendigen Materialien, Maßnahmen und Strukturen. Erläuterung, welche Daten nach welchen Kriterien erhoben und im Sinne einer einheitlichen Darstellung prozessiert werden müssen. Darstellung möglicher Problemlösungen bei nicht einheitlichem und ggf. nicht vollständigem Datenbestand. Darlegung eines Konzepts zur Implementierung und Verbreitung des Atlas.

2.5 Kooperationen

Darstellung, mit welchen Kooperationspartnern die geplante Maßnahme umgesetzt werden soll und welche Rolle den jeweiligen Partnern zukommt.

2.6 Gender Mainstreaming

Erörterung, welche geschlechtsspezifischen Aspekte für das Projekt von Bedeutung sind und wie sie im Rahmen des Projekts berücksichtigt werden sollen.

2.7 Arbeits- und Zeitplan inkl. Meilensteine

Darstellung des zeitlichen und inhaltlichen Ablaufs des Projektes in einer schematischen Übersicht gemäß dem grafischen Arbeits- und Zeitplan, der sich unter <http://www.dlr.de/pt/desktopdefault.aspx/tabid-3213> findet.

3. Eigene Vorleistungen

Darstellung einschlägiger Vorarbeiten der Projektleitung und der beteiligten Personen/Institutionen sowie vorhandener Expertise in Bezug auf das beantragte Projekt.

4. Nachhaltigkeit

Konzept zur Verstetigung des Internetangebotes inklusive eines Finanzkonstruktes, das die Pflege, Aktualisierung und Aufbereitung der Daten auch über den Förderzeitraum hinaus gewährleistet.

5. Risikofaktoren

Darlegung wesentlicher Risiken bzw. Hindernisse und Probleme in der Umsetzung des Projekts, inklusive der geplanten Schritte, um diese Risiken zu vermeiden oder zu minimieren.

6. Finanzierungsplan

Angabe über die Höhe der insgesamt benötigten Mittel für das Modellvorhaben inklusive eines tabellarischen Finanzierungsplans aufgegliedert nach Personalmitteln, Verbrauchsmaterial, Reisemitteln und Investitionen pro Jahr und eventueller Eigenleistungen.

Zuwendungsfähig sind nur projektbezogene Ausgaben, die erst und allein durch das Projekt zusätzlich verursacht werden. Nicht zuwendungsfähig sind diejenigen Ausgaben, die auch ohne das Projekt anfallen. So sind bspw. Mittel für die Grundausstattung des Antragstellers sowie Ausgaben für „Stammpersonal“ nicht zuwendungsfähig. Ebenfalls können Leistungen, die von anderen Kostenträgern übernommen werden, nicht bewilligt werden. Die Notwendigkeit der beantragten Mittel muss sich in jedem Fall aus dem Arbeitsprogramm nachvollziehbar ergeben.

7. Ethische und datenschutzrechtliche Aspekte

Beschreibung der ethischen und rechtlichen Gesichtspunkte der interaktiven Landkarte (z.B. Klärung von Rechten an Daten, Prozess der Einwilligung) und deren adäquater Berücksichtigung.

8. Zitierte Literatur

Einfache Auflistung der Quellen. Von der Beifügung von Literatur sollte abgesehen werden.

9. Anlagen

Hierzu gehören Absichtserklärungen und weitere Unterlagen, welche die Vorhabensbeschreibung ergänzen.

Der Antrag muss alle Informationen beinhalten, die für eine sachgerechte Beurteilung erforderlich sind, und er muss aus sich selbst heraus, ohne Lektüre der zitierten Literatur, verständlich sein. Genderaspekte sind grundsätzlich in allen Vorhaben des BMG zu berücksichtigen.

Die vorgelegten Anträge werden vergleichend und gemäß den unter 4. Fördervoraussetzung/Zuwendungsvoraussetzung genannten Kriterien bewertet.

Auf der Grundlage der Bewertung wird der für eine Förderung geeigneteste Antrag ausgewählt. Das Auswahlergebnis wird den Interessenten schriftlich mitgeteilt.

Die Vorhabensbeschreibungen sollen auf dem Postweg bis zum

17.09.2012

bei dem vom Bundesministerium für Gesundheit beauftragen Projektträger vorliegen:

Projektträger im DLR
Gesundheitsforschung
z. Hd. Frau Ritzmann
Heinrich-Konen-Str. 1
53227 Bonn
Telefon: 0228/3821-1164
E-Mail: projekttraeger-bmg@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 in Kraft.

Bonn, den 19.07.2012

Bundesministerium für Gesundheit
Im Auftrag
Dr. Birgit Schnieders