

**Gemeinsame Pressemitteilung
vom 26. Februar 2015**

vfa und BPI zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.02.

Seite 1/3

Immer mehr seltene Erkrankungen behandelbar

Berlin. Pharmafirmen weiten ihr Engagement für Menschen mit seltenen Krankheiten aus. Darauf machen der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI) und der Verband der forschenden Pharma-Unternehmen (vfa) anlässlich des Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2015 aufmerksam. Allein im vergangenen Jahr wurden 15 neue Medikamente gegen seltene Erkrankungen (sogenannte Orphan Drugs) zugelassen. Insgesamt wurden seit dem Jahr 2000 schon 116 Orphan Drugs zugelassen. Ein Mehrfaches an Projekten für weitere solche Medikamente werden derzeit in Labors und Kliniken durchgeführt. Dies zeigt nach Ansicht der Verbände den Erfolg der europäischen Orphan-Drug Verordnung aus dem Jahr 2000.

„Die Verordnung wirkt“, betont BPI-Hauptgeschäftsführer Henning Fahrenkamp. „Und die steigende Zahl der Orphan Drugs spricht für die Innovationskraft der pharmazeutischen Industrie. Doch wir müssen weiter alle Hebel in Gang setzen, damit noch mehr Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen therapiert werden können. Wichtig für uns als Industrie bleibt dabei, dass die Innovationsdynamik nicht durch erstattungsrechtliche Hürden gefährdet wird.“

„Ebenso muss es gelingen, dass die verfügbaren und kommenden Therapiemöglichkeiten die Patienten wirklich erreichen“, so Birgit Fischer, die Hauptgeschäftsführerin des vfa. „Das ist eins der wichtigsten Anliegen des Aktionsplans, den das *Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen* 2013 verabschiedet hat. Seine Umsetzung hat begonnen und kann die Versorgung entscheidend verbessern, wenn sie nun konsequent fortgeführt wird. Sehr wichtig ist, dass stationär begonnene Therapien nahtlos ambulant und wohnortnah weitergeführt werden können. Nahtlos sollte auch eine vom

Kinderarzt begonnene Therapie weitergeführt werden können, wenn die Patientin oder der Patient erwachsen wird.“

Seite 2/3

Auf nationaler Ebene haben sich verschiedene Beteiligte unter Federführung des Bundesgesundheits- und des -forschungsministeriums sowie des Selbsthilfe-Dachverbands ACHSE im *Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen* (NAMSE) zusammengeschlossen; auch vfa bio und BPI bringen sich kontinuierlich ein. Als ein Ergebnis wurde im Jahr 2013 ein Aktionsplan verabschiedet, der zahlreiche konkrete Maßnahmen zur Verbesserung der Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten vorsieht und seither umgesetzt wird.

Gemeinsame
Pressemitteilung
vom 26. Februar 2015

Der Name täuscht: Seltene Erkrankungen kommen insgesamt durchaus häufig vor: Rund vier Millionen Menschen leben in Deutschland mit einem solchen Leiden. Von „seltener Krankheit“ spricht man in Europa dann, wenn höchstens fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. Der Einzelne steht mit seiner seltenen Erkrankung häufig allein auf weiter Flur, Therapiemöglichkeiten sind oft noch gar nicht vorhanden. In der EU wurde dieses Defizit erkannt und im Jahr 2000 eine Orphan Drug-Verordnung erlassen, die die Erforschung und Entwicklung geeigneter Medikamente fördert. So werden administrative und finanzielle Hilfestellungen für die Zulassung bei der europäischen Arzneimittelagentur gewährt, zum Beispiel werden v. a. kleinen Unternehmen Gebühren erlassen. Vor allem aber erhält der Hersteller bestimmte Exklusivrechte für sein Arzneimittel. Auf diese Weise kann die Industrie Arzneimittel entwickeln, deren Erforschung ansonsten aufgrund der geringen Anzahl an Betroffenen nicht wirtschaftlich darstellbar wäre.

Weitere Informationen:

- Was mit dem Orphan Drug-Status für ein Medikament verbunden ist, erläutert: <http://tinyurl.com/oeosp7z>
- Eine Liste aller zugelassenen Medikamente gegen seltene Krankheiten, deren Orphan Drug-Status noch gegeben oder bereits abgelaufen ist, findet sich unter: <http://www.vfa.de/orphans>
- Broschüre und Kernforderungen des BPI zu seltenen Krankheiten: <http://tinyurl.com/nrdgjrj>
- Weitere Informationen zu seltenen Krankheiten: <http://tinyurl.com/pknspq3>

Der **Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e. V. (BPI)** vertritt das breite Spektrum der pharmazeutischen Industrie auf nationaler und internationaler Ebene. Über 240 Unternehmen mit ca. 73.000 Mitarbeitern haben sich im BPI zusammengeschlossen

*Ihr Ansprechpartner:
Andreas Aumann; Tel.: 030 27909-123; aumann@bpi.de*

*Der **vfa ist der Verband der forschenden Pharma-Unternehmen** in Deutschland. Er vertritt die Interessen von 44 weltweit führenden Herstellern und ihren über 100 Tochter- und Schwesterfirmen in der Gesundheits-, Forschungs- und Wirtschaftspolitik. Die Mitglieder des vfa repräsentieren rund zwei Drittel des gesamten deutschen Arzneimittelmarktes und beschäftigen in Deutschland mehr als 77.000 Mitarbeiter. 17.500 davon arbeiten in Forschung und Entwicklung. Folgen Sie uns auf Twitter: www.twitter.com/vfapharma*

*Ihr Ansprechpartner:
Dr. Rolf Hömke, Tel. 030 20604-204; r.hoemke@vfa.de*

Seite 3/3

Gemeinsame
Pressemitteilung
vom 26. Februar 2015