

**Gemeinsame Pressemitteilung
vom 28. August 2013**

BPI und vfa zum Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen

Seite 1/3

**Seltene Erkrankungen schneller diagnostizieren und
besser behandeln – das ist das Ziel**

Berlin. Heute wurde im Bundesgesundheitsministerium in Berlin der „Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ vorgestellt. Er sieht 52 Maßnahmen u. a. zur Verbesserung der Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten für Patientinnen und Patienten vor, die an einer seltenen Erkrankung leiden. Der Aktionsplan ist das Ergebnis einer fast dreijährigen intensiven Arbeit des Aktionsbündnisses NAMSE (www.namse.de), in das der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI) und der Verband der forschenden Pharma-Unternehmen (vfa) mit seiner Biotechnologie-Gruppe vfa bio die Expertise der Pharma- und Biotech-Industrie eingebracht haben.

„Wir freuen uns, dass der Aktionsplan beschlossen ist“, sagte Henning Fahrenkamp, Hauptgeschäftsführer des BPI, „gemeinsam mit den anderen Bündnispartnern steht die Pharmaindustrie nun in der Pflicht, diesen Plan durch eigene Aktivitäten mit Leben zu erfüllen.“ Und Birgit Fischer, die Hauptgeschäftsführerin des vfa, würdigte: „Stimmig ist insbesondere die im Plan vorgesehene Verbesserung der Versorgung der Betroffenen über spezialisierte medizinische Zentren: Diese sollen unter anderem die Diagnose stellen und die Therapie einleiten. Die weitere Behandlung soll dann in die wohnortnahe, allgemein- und fachärztliche, qualitätsgesicherte Versorgung eingebettet werden.“

Pharma-Unternehmen haben seit dem Jahr 2000 – als die Orphan Drug-Verordnung der EU in Kraft trat – schon mehr als 80 sogenannte Orphan Drugs, also Medikamente zur Behandlung seltener Erkrankungen, auf den Markt gebracht. Für weitere rund 1.000 in der Entwicklung befindliche Mittel wurde ein Status als Orphan Drug von der Europäischen Arzneimittelagentur bereits zuerkannt, wie dem Online-Verzeichnis <http://bit.ly/d3edC0> der EU zu entnehmen ist. Für einige

dieser Medikamente gibt es in ganz Europa nur wenige Hundert Patienten, für die sie in Betracht kämen. Was sich davon in Studien bewährt, kann künftig zur Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen zugelassen werden; aber auch für Orphan Drugs gilt, dass auf jede erfolgreiche Neuproduktentwicklung rund acht weitere Medikamentenprojekte kommen, die zwar mitfinanziert, aber letztlich erfolglos beendet werden mussten.

Seite 2/3

Pressemitteilung
vom 28. August 2013

Birgit Fischer: „Die Erfindung geeigneter Medikamente gelingt aber nur da, wo genug über die Krankheitsvorgänge auf molekularer Ebene bekannt ist. Deshalb begrüßen wir, dass im Rahmen des Aktionsplans die Forschungsaktivitäten auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen noch weiter vorangebracht werden sollen. Dies ermöglicht unseren Firmen, künftig weitere Patientinnen und Patienten zu versorgen, denen bislang medizinisch oft kaum geholfen werden kann.“

Henning Fahrenkamp ergänzt: „Gerade im Bereich seltener Erkrankungen besteht ein großer Medical Need. Es ist daher wichtig, die durch die EU-Orphan-Drug-Verordnung garantierte Unterstützung der Unternehmen bei der Arzneimittelentwicklung und -zulassung im Hinblick auf die spätere Erstattung nicht zu konterkarieren.“

Weitere Informationen finden sich unter:

- vfa-Erläuterungen zum Orphan Drug-Status: <http://bit.ly/1cfTtX6>
- BPI-Informationen zu Seltenen Krankheiten: <http://bit.ly/152rd59>

Der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e. V. (BPI) vertritt das breite Spektrum der pharmazeutischen Industrie auf nationaler und internationaler Ebene. Rund 240 Unternehmen mit ca. 70.000 Mitarbeitern haben sich im BPI zusammengeschlossen.

Der vfa ist der Verband der forschenden Pharma-Unternehmen in Deutschland. Er vertritt die Interessen von 45 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 80.000 Mitarbeiter. Mehr als 18.000 davon arbeiten in Forschung und Entwicklung. Folgen Sie uns auf Twitter: www.twitter.com/vfapharma

Rückfragen an:

vfa
Dr. Rolf Hömke
Tel. 030 20604-204
Fax 030 20604-209
r.hoemke@vfa.de

BPI
Joachim Odenbach
Pressesprecher
Tel. 030 27909-131
Fax 030 27909-331
jodenbach@bpi.de

Seite 3/3

Pressemitteilung
vom 28. August 2013