

**Nr. 5/2020**  
**vom 27. Februar 2020**

Seite 1/2

## **Aufholjagd hat gerade erst begonnen**

- Tag der seltenen Erkrankungen am 29. Februar
- Viele Akteure sorgen für Verbesserungen
- Digitalisierung kann neue Impulse setzen

Berlin (vfa). Zum Tag der seltenen Erkrankungen sagt vfa-Präsident Han Steutel: „Von 8000 bekannten seltenen Erkrankungen sind rund 2% behandelbar. Das ist eindeutig zu wenig. Die Aufholjagd der Medizin hat gerade erst begonnen. Der Startschuss dazu kam aus Europa: Mit der EU-Verordnung zur Entwicklung von Arzneimitteln gegen seltene Krankheiten. Sie schuf vor 20 Jahren ein einheitliches Zulassungsverfahren für diese Krankheiten und hat überhaupt erst Anreize zur Forschung auf diesem Gebiet gesetzt.“

Wichtige Aktivitäten:

Die forschenden Pharma- und Biotech-Unternehmen arbeiten an mehr als 2.100 Medikamenten-Projekten gegen seltene Erkrankungen. Viele sind noch im Laborstadium. Doch mehr als 60 sind schon so weit gediehen, dass sie innerhalb der nächsten vier Jahre zu weiteren Zulassungen führen können.

Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) und auch der Patienten-Dachverband ACHSE helfen, die Versorgung der Patienten zu verbessern. Zum Beispiel durch das Engagement für Zentren zur Behandlung.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) engagiert sich für die elektronische Patientenakte. Sie ist für Patienten mit seltenen

### **Rückfragen an:**

Dr. Jochen Stemmler  
Telefon 030 20604-203  
j.stemmler@vfa.de

Hausvogteiplatz 13  
10117 Berlin  
Telefon 030 206 04-0  
Telefax 030 206 04-222  
www.vfa.de

Erkrankungen besonders wichtig. Denn eine seltene Erkrankung bedeutet immer auch, dass wenig Daten vorhanden sind. Hier ruhen viele Hoffnungen auf einer besseren (digitalen) Nutzung der Daten zur Forschung.

Mehr auf <https://www.vfa.de/de/arzneimittel-forschung/seltene-erkrankungen>

*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 ca. 80.000 Mitarbeiter. Mehr als 18.000 davon arbeiten in Forschung und Entwicklung. Folgen Sie uns auf Twitter: [www.twitter.com/vfapharma](http://www.twitter.com/vfapharma)*

Seite 2/2

Pressemitteilung  
Nr. 5/2020  
vom 27. Februar 2020