

**Nr. 10/2010**  
**vom 8. März 2010**

Zur Gründung von NAMSE

## **Forschende Pharma-Unternehmen sind Bündnispartner des neuen Aktionsbündnisses für Menschen mit seltenen Erkrankungen**

Berlin (vfa). Heute hat das Bundesgesundheitsministerium in Berlin die Gründung eines Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) verkündet. vfa bio, die Interessengruppe Biotechnologie im Verband der forschenden Pharma-Unternehmen, vfa, zählt zu den Bündnispartnern. Dazu sagte Cornelia Yzer, Hauptgeschäftsführerin des vfa: „Der vfa begrüßt die Gründung von NAMSE nachdrücklich! Patienten mit seltenen Erkrankungen sind immer noch vielfach benachteiligt. Das neue Aktionsbündnis macht Hoffnung, dass künftig alle relevanten Akteure in Deutschland die bestehenden Defizite abgestimmt angehen. Die forschende Pharmaindustrie will dazu ihre Expertise aus zahlreichen Projekten zur Behandlung seltener Erkrankungen beitragen. Sie hat seit dem Jahr 2000 schon fast 60 Orphan Drugs entwickelt und arbeiten an mehreren Hundert weiteren.“ Orphan Drugs werden Medikamente gegen seltene Erkrankungen genannt.

Den Empfehlungen des Rates der EU vom 8. Juni 2009 folgend, soll NAMSE einen nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen erarbeiten und dessen Implementierung begleiten.

Yzer weiter: „Wir freuen uns darauf, uns aktiv in diesem Bündnis zu engagieren. So wollen wir uns für die Bildung eines deutschen Expertenkomitees einsetzen, das die Politik bei neuen Gesetzen und Verordnungen zu seltenen Erkrankungen berät. Wir wollen auch zur Verbesserung der Diagnose-Programme beitragen.“ Zudem müssten betroffene Patienten hierzulande unbürokratischen Zugang zu Orphan Drugs erhalten. Dazu zähle auch, dass einem Arzt die Verordnung eines Orphan Drugs automatisch als „Praxisbesonderheit“ anerkannt wird, so dass ihm dafür kein Regress wegen erhöhter Arzneimittelverordnungen droht.

Seite 1/2

### **Rückfragen an:**

Dr. Rolf Hömke  
Telefon 030 20604-204  
Telefax 030 20604-209  
r.hoemke@vfa.de

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

Eine laufend aktualisierte Liste aller zugelassenen Orphan Drugs findet sich unter: **[www.vfa.de/orphans](http://www.vfa.de/orphans)**

*Der vfa ist der Verband der forschenden Pharma-Unternehmen in Deutschland. Er vertritt die Interessen von 46 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 rund 90.000 Mitarbeiter. Mehr als 17.000 davon arbeiten in Forschung und Entwicklung. Die Pressekonferenzen des vfa - auch im Internet. Mehr dazu unter: <http://www.vfa.de/onlinepk>*