

**Nationaler Aktionsplan Seltene Erkrankungen: VDGH begrüßt Abschlussbericht**

**Berlin** – Nach drei Jahren gemeinsamer Arbeit stellen heute das Bundesministerium für Gesundheit, das Bundesministerium für Bildung und Forschung sowie Vertreter der ACHSE e.V. den Abschlussbericht des Nationalen Aktionsplanes für Menschen mit seltenen Erkrankungen vor. Der Verband der Diagnostica-Industrie (VDGH) ist Partner des Nationalen Aktionsbündnisses (NAMSE) und hat an der Ausgestaltung des Aktionsplanes mitgewirkt, der jetzt im Kabinett beraten wurde. Der Verband unterstützt die Erforschung von Seltene Erkrankungen, von denen in Deutschland rund vier Millionen Menschen betroffen sind.

„Wir freuen uns, dass wichtige Anliegen des VDGH in dem Abschlussbericht aufgegriffen wurden“, sagte dazu VDGH-Vorstandsvorsitzender Matthias Borst, „denn viele Handlungsempfehlungen zielen darauf ab, eine schnelle und präzise Diagnosestellung zu fördern. Die Betroffenen haben Anspruch auf eine zeitnahe Erkenntnis, die ihnen eine zermürbende Odyssee von Arzt zu Arzt erspart und schneller Hilfe gibt.“

Neben Maßnahmen, die behandelnden Ärzten eine frühzeitige Verdachtsdiagnose erleichtern helfen sollen, sieht der Abschlussbericht auch den gezielten Einsatz moderner molekulardiagnostischer Methoden vor. „Seltene Erkrankungen sind fast immer genetisch bedingt. Diagnostika-Unternehmen und die Life Science Research-Branche entwickeln und liefern die nötigen Technologien, die eine schnelle Identifizierung ermöglichen“, erklärte Borst. „Wir freuen uns daher, dass im Abschlussbericht deutlich wird, dass bisher genutzte Sequenzierungstechniken für diesen Zweck nicht effizient genug sind und neue Methoden wie das Next Generation Sequencing (NGS) für die Diagnostik Seltener Erkrankungen identifiziert wurden“, betonte Borst. „Wir erhoffen uns davon, dass Innovationen an Stellenwert und auch an Wertschätzung gewinnen. Insbesondere vor dem Hintergrund, dass zum 1. Oktober 2013 die humangenetischen Gebührenpositionen im Einheitlichen Bewertungsmaßstab abgesenkt und die NGS-Technik vorerst nicht umfassend berücksichtigt wurde“, so Borst.

Politisches Ziel ist es, bis zum Jahr 2020 die Ursachen der meisten Seltene Erkrankungen zu identifizieren.

*Der Verband der Diagnostica-Industrie (VDGH) vertritt als Wirtschaftsverband die Interessen von 95 Unternehmen mit einem Gesamtumsatz von rund 3,9 Milliarden Euro. Sie stellen Untersuchungssysteme und Reagenzien zur Diagnose menschlicher Krankheiten her, mit denen ein Umsatz von 2,2 Milliarden Euro erzielt wird, sowie Instrumente, Reagenzien, Testsysteme und Verbrauchsmaterialien für die Forschung in den Lebenswissenschaften, mit denen ein Umsatz von 1,7 Milliarden Euro erwirtschaftet wird.*

**DATUM**

28.08.2013

**RÜCKFRAGEN AN**

VDGH Verband der  
Diagnostica-Industrie e. V.  
Gabriele Köhne  
T 030 200 599-43  
F 030 200 599-49  
koehne@vdgh.de  
www.vdgh.de