

**Tag der Seltenen Erkrankungen****VDGH setzt sich für gemeinsame Datennutzung ein**

**Berlin** – Anlässlich des morgigen Tages der Seltenen Erkrankungen weist der Verband der Diagnostica-Industrie e.V. (VDGH) auf die schwierige Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen hin. Derzeit sind mehr als 8.000 solcher Erkrankungen bekannt, allein in Deutschland sind mehr als 4 Millionen Menschen betroffen. Aufgrund der geringen Anzahl von Betroffenen und der Vielfalt der Erkrankungen ist es oft schwierig, eine schnelle und präzise Diagnose zu stellen und eine angemessene Therapie zu finden. Auch die Forschung steht vor besonderen Herausforderungen.

Dr. Martin Walger, Geschäftsführer des VDGH, erklärt: "Moderne Labordiagnostik verschafft Klarheit und öffnet Betroffenen die Tür zu medizinischer Hilfe. Eine schnellere Digitalisierung von Versorgungsstrukturen und die gemeinsame Nutzung von Gesundheitsdaten sind wichtige Zielsetzungen, von denen Menschen mit seltenen Erkrankungen in besonderem Maße profitieren können."

Der VDGH ist Partner des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), einem Zusammenschluss von Bundesministerien, Patientenverbänden und 25 Dachorganisationen des Gesundheitswesens. Bereits im Sommer 2022 forderte das Aktionsbündnis ein Gesamtkonzept zur Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten, das alle Akteure einschließlich der industriellen Forschung umfasst. Der VDGH plädiert nun dafür, den auf EU-Ebene veröffentlichten Entwurf eines Europäischen Raums für Gesundheitsdaten (EHDS) konsequent zu verfolgen und ein nationales Gesundheitsdatennutzungsgesetz bald auf den Weg zu bringen. „Nur wenn alle Beteiligten eng zusammenarbeiten und ihre Kompetenzen und Daten teilen, können wir die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen verbessern“, betont Walger.

*Der Verband der Diagnostica-Industrie (VDGH) vertritt als Wirtschaftsverband die Interessen von mehr als 120 in Deutschland tätigen Unternehmen mit einem Gesamtumsatz von 9,5 Milliarden Euro im Jahr 2021. Sie stellen Untersuchungssysteme und Reagenzien zur Diagnose menschlicher Krankheiten her, mit denen ein Umsatz von mehr als 6,3 Milliarden Euro erzielt wird, sowie Instrumente, Reagenzien, Testsysteme und Verbrauchsmaterialien für die Forschung in den Lebenswissenschaften, mit denen ein Umsatz von 3,2 Milliarden Euro erwirtschaftet wird.*

DATUM  
27.02.2023

RÜCKFRAGEN AN  
VDGH Verband der  
Diagnostica-Industrie e. V.  
Torsten Kiesner  
T 030 200 599-43  
M 0151 72697293  
kiesner@vdgh.de  
www.vdgh.de