

Als Vertreter einer Patientenorganisation möchte ich nachstehend zu einigen Fragen Stellung nehmen.

Zu Frage 1) Wir stimmen der derzeitigen Definition , die von der Mehrheit der Mitgliederstaaten angewendet wird, d.h. weniger als 5 von 10.000 Menschen in der EU, zu.

Zu Frage 3) Wir wünschen uns die weitere Unterstützung der EU für die bestehende Datenbank Orphanet. Dieses umfangreiche Verzeichnis von seltenen Krankheiten sollte ständig erweitert und verbessert werden und der Zugang für alle Patienten in allen Mitgliedstaaten sollte gewährleistet sein. Eine finanzielle Unterstützung erscheint uns wichtig.

Zu Frage 4 und 5) Grundsätzlich sind beide Ziele erstrebenswert; Wissenstransfer, ebenso wie Mobilität der Patienten. In Anbetracht der Sprachproblematik und der Schwierigkeiten bei der Bezahlung für erbrachte Leistungen ist wahrscheinlich der Ausbau von EU-finanzierten Projekten in Bezug auf Datenübermittlung mit Hilfe elektronischer Hilfsmittel effizienter. Der Austausch von Daten für länderübergreifende Forschungsprojekte unter ausdrücklicher Einbindung der Patientenorganisationen kann nur allen Patienten zu Gute kommen. Der Austausch sollte durch klar formulierte, transparente und EU-weit geltende Normen und Verfahren unter Einhaltung aller Datenschutzrichtlinien, ermöglicht werden.

Zu Frage 10) Wir wünschen uns eine starke Unterstützung der EU um die Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln für Seltene Erkrankungen vorantreiben zu können und dass diese Arzneimittel in nationale Kostenerstattungspläne aufgenommen werden. Als konkretes Beispiel sei hier erwähnt, dass die weitere Entwicklung eines Medikaments zur Behandlung der Ektodermalen Dysplasie aller Wahrscheinlichkeit nach aufgrund der wirtschaftlichen Unrentabilität scheitert. Die europäischen Patientenorganisationen für Ektodermale Dysplasien, die an der Weiterentwicklung höchstes Interesse haben, können die finanziellen Mittel allerdings nicht aufbringen.

Zu Frage 14) Wir begrüßen ausdrücklich die Gründung einer Institution (Europäische Agentur für Seltene Erkrankungen), die alle Bemühungen der Forschung und Evaluation von neuen diagnostischen Methoden, sowie therapeutischen Möglichkeiten für Seltene Erkrankungen zusammenführt.

Mit freundlichen Grüßen

Ulrike Holzer

Stellvertr. Vorsitzende

Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.