

Tag der Seltenen Erkrankungen

Zentrale Rolle der Diagnostik

Der morgige Tag der Seltenen Erkrankungen rückt alljährlich die Herausforderungen und Bedürfnisse von über vier Millionen Menschen in Deutschland in den Fokus, die mit einer der mehr als 8.000 bekannten seltenen Erkrankungen leben. Aus diesem Anlass unterstreicht der Verband der Diagnostica-Industrie e.V. (VDGH) die entscheidende Bedeutung der Labordiagnostik. Sie unterstützt zum einen Ärzte dabei, die richtige Diagnose zeitnah zu stellen. Zum anderen ist die molekulare und genetische Diagnostik nicht mehr wegzudenken bei der Erforschung, Entwicklung und Anwendung neuer zielgerichteter Therapien, die das Leben von Betroffenen grundlegend verbessern können. Heute sind viele seltene Erkrankungen noch nicht heilbar, aber die großen Fortschritte insbesondere bei zell- und genbasierten Therapien eröffnen neue Möglichkeiten.

Dr. Martin Walger, Geschäftsführer des VDGH, betont: „Noch immer bleiben Betroffene mit einer seltenen Erkrankung unentdeckt oder leben mit unklaren oder falschen Diagnosen, oft über Jahre hinweg. Moderne Labordiagnostik ist der Schlüssel, die Tür zu medizinischer Hilfe und Unterstützung für die Betroffenen und ihr Umfeld zu öffnen.“ Angesichts der wachsenden Therapiemöglichkeiten wird das Screening auf seltene Erkrankungen noch wichtiger. „Das Neugeborenen-Screening ist ein zentraler und erfolgreicher Baustein dieser Strategie, sollte aber durch weitere frühkindliche Untersuchungen ergänzt werden“, so der VDGH.

Die Herausforderung bei seltenen Erkrankungen liegt nicht nur in ihrer Vielfalt und Komplexität, sondern auch in der geringen Anzahl der jeweils Betroffenen. Diese Faktoren erschweren traditionell die Diagnosestellung und die Entwicklung zielgerichteter Therapien. Der VDGH sieht in der Digitalisierung und der gemeinsamen Nutzung von Gesundheitsdaten einen wesentlichen Schritt vorwärts, um diese Hindernisse zu überwinden.

Torsten Kiesner
Leiter Presse und
Kommunikation

T +49 30 2005 99 43
M +49 15172697293

kiesner@vdgh.de

Berlin, 28.02.2024

Zur Unterstützung dieser Entwicklung fordert der VDGH die zügige Umsetzung des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes (GDNG) und des Europäischen Raums für Gesundheitsdaten (EHDS). „Nur durch eine enge Zusammenarbeit und den Austausch von Kompetenzen und Daten aller Beteiligten können wir die Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen substantiell verbessern“, so Walger weiter.

Der VDGH setzt sich zudem als Partner des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) für die Erleichterung des Zugangs zu Diagnostik und die Beschleunigung der Digitalisierung von Versorgungsstrukturen ein. Ziel ist es, die Lebensqualität der Betroffenen signifikant zu erhöhen und ihnen eine Stimme in der Gesundheitslandschaft zu geben.

Torsten Kiesner
Leiter Presse und
Kommunikation

T +49 30 2005 99 43
M +49 15172697293

kiesner@vdgh.de

Berlin, 28.02.2024

Der Verband der Diagnostica-Industrie (VDGH) vertritt als Wirtschaftsverband die Interessen von mehr als 100 in Deutschland tätigen Unternehmen mit einem Gesamtumsatz von 6,8 Milliarden Euro im Jahr 2022. Sie stellen Untersuchungssysteme und Reagenzien zur Diagnose menschlicher Krankheiten her, mit denen ein Umsatz von mehr als 3,5 Milliarden Euro erzielt wird, sowie Instrumente, Reagenzien, Testsysteme und Verbrauchsmaterialien für die Forschung in den Lebenswissenschaften, mit denen ein Umsatz von 3,3 Milliarden Euro erwirtschaftet wird.