

Presseeinladung

Pressemitteilung
04.02.2016

Orphan Drugs: Weil der Einzelne zählt

Orphan Drugs sind alternativlos. Zu Recht und politisch gewollt wird daher der Wert der Arzneimittel für die Therapie von seltenen Erkrankungen auch bei der frühen Nutzenbewertung durch den Gesetzgeber anerkannt. Allerdings scheinen Politik und Teile der Selbstverwaltung über die aktuellen Debatten über den Nutzen von Orphan Drugs, zweifelhaften Kassenanalysen und falsche Tatsachenbehauptungen eines aus den Augen zu verlieren: die Menschen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind.

Wir möchten auch anlässlich der derzeitigen Diskussionen die Therapiemöglichkeiten bei seltenen Erkrankungen sachlich beleuchten – aus Patientensicht, aus der Perspektive der Medizin und aus dem Blickwinkel der Industrie, die in diesem schwierigen Feld forscht, entwickelt und Orphan Drugs auf den Markt bringt. Wir laden Sie ein zum

Pressegespräch am Donnerstag, 11. Februar 2016
10.00 – 11.00 Uhr
Raum III-IV im Haus der Bundespressekonferenz
Schiffbauerdamm 40, 10117 Berlin.

Als Gesprächspartner/-innen stehen Ihnen zur Verfügung:

Sabine Biermann, Morbus Gaucher Patientin*
Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, Charité Universitätsmedizin Berlin/Centrum für seltene Erkrankungen
Dr. Norbert Gerbsch, BPI e.V.

Wir freuen uns über Ihre Anmeldung unter:
Tel. 030/27909-131, Fax 030/27909-362 oder E-Mail (lschmidt@bpi.de).

Mit freundlichen Grüßen



Julia Richter
Pressesprecherin

* Hintergrund Morbus Gaucher:

- benannt nach dem französischen Mediziner Philippe Gaucher
- Erkrankung entdeckt 1882 an einer 32jährigen Frau, die eine vergrößerte Milz hatte.
- Ursache: vererbbarer Enzymdefekt mit ihrer gefährlichen Anreicherung von bestimmten Fetten in den Organen, Gehirn und Knochenmark. (Lipidspeicherkrankheit)
- Betroffen: weniger als einer von 2000 Menschen

(Quelle: Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. (GGD))

Presseeinladung

Pressemitteilung
04.02.2016

Fax-Antwort

Fax: 030-27909-362

Pressegespräch: Seltene Erkrankungen am 11.02.2016 um 10:00 Uhr

Ich nehme teil



Ich kann leider nicht teilnehmen



Ich bitte um Zusendung der Presseunterlagen



Name

Redaktion

Straße

PLZ/Ort

Telefon

Fax

E-Mail

Datum

Unterschrift
