

KEIN STOPP BEI DER ERFORSCHUNG SELTENER KRANKHEITEN!

Die Erforschung seltener Erkrankungen und die damit verbundene Patientenbetreuung brauchen besondere Anforderungen. Aufgrund der wenigen Patienten und fehlender Informationen, bezogen auf jede seltene Krankheit, sind Zusammenarbeit und höchster Einsatz der zur Verfügung stehenden beschränkten Mittel notwendig. Tatsächlich hat, für die meisten seltenen Erkrankungen, keine Institution und in vielen Fällen, kein einzelnes Land eine ausreichende Anzahl von Patienten, um fundierte Kenntnisse der Krankheit und ihrer Versorgung zu erlangen.

Der Rat der Europäischen Union für seltene Krankheiten und das EU-Parlament und die Richtlinie des Rates in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung zeigen die Notwendigkeit und Dringlichkeit einer länderübergreifenden Zusammenarbeit im Sammeln und gemeinsamen Nutzen von Daten, um die Erforschung und Versorgung der Patienten mit seltenen Krankheiten zu fördern. Diese komplexen Erkrankungen sind immer noch weitgehend unbekannt und in den letzten Jahren haben die neuesten Methoden der biomedizinischen und genetischen Forschung vielversprechende, aber immer nur einzelne Erfolge erzielt.

Diese positive Perspektive ist nun in der Parlamentarischen Diskussion der Datenschutzverordnung gefährdet, offengelegt durch den [vorläufigen Bericht](#) ; herausgegeben durch den Berichterstatter des LIBE-Ausschusses, Jan Philipp Albrecht (Deutschland), dessen klare Haltung ist, dass "Die Verarbeitung sensibler Daten zu historischen, statistischen oder wissenschaftlichen Zwecken ist nicht so dringend oder zwingend wie die öffentliche Gesundheit oder die soziale Sicherheit. Folglich gibt es keinen Grund eine Ausnahme einzuführen, die diese auf die gleiche Ebene heben würde wie die anderen aufgelistete Rechtfertigungen." (Begründung zu Änderungsantrag 27)

Die versäumte Gelegenheit, die geringe Menge an gesammelten Daten zu nutzen und zu teilen, wird auf dramatische Weise den Fortschritt in der Gesundheitsversorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen verzögern. **De facto wird eine Benachteiligung aller Patienten mit seltenen Erkrankungen bezüglich ihrer Rechte auf erstklassische Gesundheitsversorgung die Folge sein** und somit ein ernsthaftes ethisches Problem in der EU und in allen nationalen Institutionen aufwerfen.

Daher rufe ich alle auf, die an der Weiterentwicklung der Gesundheitsforschung, besonders der Erforschung seltener Krankheiten, interessiert sind, [diese Petition zu unterschreiben](#) und sie schnellstmöglich [an andere weiterzugeben](#). Das Europäische Parlament befasst sich bereits mit der Durchführungsverordnung und die endgültige Diskussion ist für Juni 2013 angesetzt.

Unterstütze uns bitte: Klicke auf den Link und unterzeichne die Petition:
<http://www.change.org/en-GB/petitions/don-t-stop-research-on-rare-diseases-2>

Dr. rer. nat. Luciano Vittozzi, [EPIRARE](#)-Projektmanager

(Das Foto, mit dem Titel "Das Warten", wurde aus den teilnehmenden Arbeiten des 5. Wettbewerbs "[FLUG DES PEGASUS](#)" 2013 ausgesucht, mit dem Ziel der gesellschaftlichen Einbeziehung von Patienten mit seltenen Erkrankungen. Es bezieht sich auf das einzige Kind in Europa und eines von neun Kindern in der ganzen Welt, das eine Schädigung mit X-Linked_PRD aufweist).