

ORPHAcodes: Internationaler Ausweis für seltene Erkrankungen

Länderübergreifende Kategorisierung trägt dazu bei, die Diagnose und Behandlung seltener Krankheiten zu verbessern und die Forschung voranzutreiben.

Wien, 5. September 2024 – Angesichts von mehr als 8.000 bekannten seltenen Erkrankungen ist eine international gültige und verständliche Kategorisierung für deren Erforschung, Diagnose und Behandlung wichtig. Das wird durch die sogenannten ORPHAcodes unterstützt, ein länderübergreifendes Klassifizierungssystem, das wie ein internationaler Ausweis für seltene Erkrankungen dient. In Österreich läuft derzeit ein Pilotprojekt zur Implementierung dieser Codes.

„Seltene Erkrankungen sind äußerst komplex und treten in vielen verschiedenen Varianten auf. Das erschwert die Diagnose. Um die richtige Behandlung zu finden, ist es folglich entscheidend, Erkrankungen so präzise wie möglich zu identifizieren und zu benennen, besonders wenn die Symptome vielfältig sind“, betont Alexander Herzog, Generalsekretär der PHARMIG.

Sogenannte ORPHAcodes helfen dabei, diese verschiedenen Krankheitsbilder zu erfassen und ermöglichen es, notwendige medizinische Leistungen gezielter umzusetzen und die Versorgung von Patientengruppen besser zu planen. Auch die Erforschung und Entwicklung von neuen Therapien und Medikamenten wird dadurch erleichtert, da mögliche Studienteilnehmende leichter angesprochen und Wissen sowie Erfahrungen präziser erfasst und geteilt werden können.

Auch in Österreich sollen die ORPHAcodes eingeführt werden. Dies ist eine wesentliche Maßnahme des Österreichischen Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen. Hierzu läuft derzeit ein Projekt im AKH Wien und an den Salzburger Landeskliniken. Nach einer Pilotphase sollen dann sukzessive alle Zentren, in denen in Österreich seltene Krankheiten erforscht bzw. behandelt werden, die ORPHAcodes integrieren. Dazu sagt Herzog: „Damit wird ein weiterer, wichtiger Schritt gesetzt, um seltene Krankheiten noch besser zu verstehen, sie noch schneller zu diagnostizieren und damit betroffene Patientinnen und Patienten rascher in die Versorgung zu bringen.“

Was in Österreich und in allen anderen Ländern im Rahmen der Einführung der Codes gleich ist, sind die damit verbundenen Herausforderungen. So können die Codes nicht einfach von heute auf morgen in den klinischen Alltag integriert werden, denn die Kataloge, die in verschiedenen Ländern verwendet werden, sind in den unterschiedlichen Sprachen nicht immer auf dem gleichen Stand. Außerdem sind einige Krankheitsgruppen nicht oder nur unzureichend erfasst, die Übersetzungen oft nicht korrekt und die Umsetzung im medizinischen Alltag noch nicht ausreichend geklärt. „Daher gibt es zunächst dieses Pilotprojekt, damit am Ende die Einführung der ORPHAcodes in allen anderen Zentren gut gelingt“, erklärt Herzog.

Seltene Erkrankungen aus ihrem Nischendasein zu holen, sie insgesamt sichtbarer zu machen und das Verständnis für die Bedürfnisse von Betroffenen zu erhöhen, hat sich auch die PHARMIG zum Ziel gesetzt und dafür die Videoreihe „[Rare Diseases Insights](#)“ ins Leben gerufen. Dabei kommen Expert:innen aus der Forschung und Medizin zu Wort und geben tiefere Einblicke in die Herausforderungen, die mit diesen komplexen Erkrankungen einhergehen. In der neuesten Folge erklärt Univ.-Prof. Dr. Susanne Greber-Platzer, warum die präzise Codierung seltener Erkrankungen mit ORPHAcodes so wichtig ist.

Die Folge „ORPHAcodes – seltene Erkrankungen präzise identifizieren“ ist unter folgendem Link abrufbar: <https://youtu.be/eV1mWeUVxFc>

[Rückfragehinweis](#)

PHARMIG – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs

Head of Communications & PR

Peter Richter, BA MA MBA

+43 664 8860 5264

peter.richter@pharmig.at

pharmig.at

Über die PHARMIG: Die PHARMIG ist die freiwillige Interessenvertretung der österreichischen Pharmaindustrie. Derzeit hat der Verband ca. 120 Mitglieder (Stand September 2024), die den Medikamenten-Markt zu gut 95 Prozent abdecken. Die PHARMIG und ihre Mitgliedsfirmen stehen für eine bestmögliche Versorgungssicherheit mit Arzneimitteln im Gesundheitswesen und sichern durch Qualität und Innovation den gesellschaftlichen und medizinischen Fortschritt.