

Verband BVmedgen / BVDH	Mitteilung der humangenetischen Berufsverbände	C Tiemo Grimm, Bernt Schulze
Seltene Erkrankungen im Kontext gesundheits- politischer Diskussion:	Seltene Erkrankungen – eine komplexe Herausforderung	3 Klaus Zerres, Christine Scholz
Implikationen neuer Technologien, gesetzlicher Regelungen und Patienten- Engagement	Europäische Initiativen zu Orphan Diseases and Orphan Drugs: Erste Ergebnisse	6 Peter Liese
	eHealth bei seltenen Krankheiten – Märkte, Anbieter und neue Entwicklungen	11 Wolf G. Kroner
	Gesundheitsforschung – Forschung für den Menschen: Einrichtung von Netzwerken zu seltenen Erkrankungen	22 Birgit Wetterauer
	Orphan Diseases – Orphan Drugs: Waisenkinder der Medizin	27 Claudia Wiesmann
	Patentierung / Orphan Drug- Gesetzgebung: Anreize für die Erforschung seltener Erkrankungen – Wünsche an den Gesetzgeber	33 Dieter Laudien
	Probleme des Einsatzes neuer Technologien für das Screening auf genetische Erkrankungen	37 Wolfram Henn
	Humangenetik – eine Analyse der Regulationsprozesse im Gesundheits- und Biomedizinsektor	42 Stefan Winter
	Ärztliches Berufsrecht und neue Entwicklungen auf dem Gebiet der Genetik: Wie kann der wissenschaftliche Fortschritt verantwortungsvoll implementiert werden?	55 Robert Schäfer
	Der mündige Patient – Patienten als kompetente Partner für die moderne Medizin	60 Dieter Hart
	Fortschritte und Probleme im Um- gang mit seltenen Erkrankungen am Beispiel Mukoviszidose	67 Andreas Reimann, Kruip Stephan
	Die Möglichkeiten von Selbsthilfegruppen bei der Erarbeitung von Richtlinien für die genetische Diagnostik	72 Stefan Engel, Christine Lohkamp
	Kooperation von Patienten, Wissenschaftlern und forschenden Arzneimittelherstellern im Dienste des Klinefelter-Syndroms	77 Andreas Litty

