

Abkürzungsverzeichnis

Abschn. Abschnitt

ACHSE (e.V.) Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (e.V.), Dachorganisation für Patientenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen in Deutschland

AFM Association française contre les myopathies, Patientenorganisation für neuromuskuläre Erkrankungen in Frankreich

AIDES Fédération Française Organisation zur Bekämpfung von HIV und Hepatitis (Wortspiel aus AIDS und aides, franz. für ›Hilfe‹)

AIDS acquired immunodeficiency syndrome

ALS amyotrophe Lateralsklerose

AMNOG Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz

ANT Akteur-Netzwerk-Theorie

APÖ Außerparlamentarische Opposition

ÄZQ Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

BAG Selbsthilfe (e.V.) Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (e.V.)

BMF Bundesministerium für Bildung und Forschung

BMG Bundesministerium für Gesundheit

BRCA ›Brustkrebs-Gene‹ BRCA1 und BRCA2

CDU Christlich Demokratische Union Deutschlands

CHMP Committee for Medicinal Products for Human Use, Ausschuss für Humanarzneimittel der Europäischen Arzneimittel-Agentur

COMP Committee for Orphan Medicinal Products, Ausschuss für Arzneimittel für seltene Leiden der Europäischen Arzneimittel-Agentur

COPD chronic obstructive pulmonary disease, Chronisch obstruktive Lungenerkrankung

COVID-19 coronavirus disease 2019, Coronavirus-Krankheit-2019

DER Deutscher Ethikrat, Sachverständigenrat im Bereich Ethik

DMP Disease-Management-Programm

DSM Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen

e.V. eingetragener Verein

ECRD ECRD 2020. The 10th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products. 14.-15. Mai 2020, Online Event.

EMA European Medicines Agency, Europäische Arzneimittel-Agentur

ERN European Reference Network, Europäisches Referenznetzwerk

ERTC EURORDIS Round Table of Companies, Runder Tisch von Patientenorganisationen und forschender Pharmaindustrie, angesiedelt bei EURORDIS

EU Europäische Union

EURORDIS European Organisation for Rare Diseases, europäische Allianz von Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen

FDA U.S. Food and Drug Administration, Lebensmittelüberwachungs- und Arzneimittelbehörde der Vereinigten Staaten

FN Fußnote

G-BA Gemeinsamer Bundesausschuss, das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen

GKV Gesetzliche Krankenversicherung

Herv. Hervorhebung

HG Helene Gerhards

HIV, HI-Virus Humanes Immundefizienz-Virus

HTA Health Technology Assessment, Technikfolgenabschätzung

ICD International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme

INSERM Institut national de la santé et de la recherche médicale, Forschungs- und Entwicklungseinrichtung des französischen Gesundheitsministeriums und des französischen Forschungsministeriums

IZRU Informationszentrum Rote Volksuniversität

Kap. Kapitel

KI Künstliche Intelligenz

KVG Gesetz, betreffend die Krankenversicherung der Arbeiter, vom 15. Juni 1883.

NAKSE NAKSE 2019. Gemeinsam besser versorgen. Eine Konferenz der ACHSE in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen. 26.-27. September 2019, Berlin.

NAMSE Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

NICE National Institute for Clinical Excellence, heute National Institute for Health and Care Excellence, eine Einrichtung des britischen Gesundheitssystems

NORD National Organization for Rare Disorders, Dachorganisation für Patient*innenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen in den USA

NS Nationalsozialismus

OMP Orphan Medicinal Product, Arzneimittel für (ein) seltene(s) Leiden

PKV Private Krankenversicherung

Pos. Position(en) – Stellenverweis in MAXQDA-Datei

R&D research and development, Forschung und Entwicklung

RAF Rote Armee Fraktion

RDI Rare Disease International, globale Allianz zur Bekämpfung seltener Erkrankungen

SARS-CoV-2 severe acute respiratory syndrome coronavirus 2, schweres akutes respiratorisches Syndrom-Coronavirus-2

SGB Sozialgesetzbuch

SPD Sozialdemokratische Partei Deutschlands

SPK Sozialistisches Patientenkollektiv (Heidelberg)

SPK/PF(H) Sozialistisches Patientenkollektiv/Patientenfront (Heidelberg)

STS Science and Technology Studies

UN United Nations, Vereinte Nationen

US(A) United States (of America), Vereinigte Staaten (von Amerika)

WHO World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation