



## Detailansicht des Regelungsvorhabens

### Änderungen im SGB V (change4RARE)

Aktuell seit 30.06.2026 18:25:32

#### Angegeben von:

Dierks+Company Consulting GmbH (R002634) am 31.05.2024

#### Beschreibung:

Mit der Initiative change4RARE will Alexion das Wissen um die Versorgung seltener Krankheiten bündeln und zugänglich machen mit dem Ziel, die Versorgung der Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. change4RARE setzt sich für eine Stärkung der Patientenpartizipation, für die systematische Erhebung und Nutzung von Gesundheitsdaten, für Investition in Infrastrukturen im Gesundheitswesen und für die Sicherstellung des Marktzugangs von Orphan Drugs ein. Die Dierks+Company Consulting GmbH agiert als Koordinator und Moderator der Initiative.

#### Betroffene Interessenbereiche (8)

---

Arzneimittel [\[alle RV hierzu\]](#)

Datenschutz und Informationssicherheit [\[alle RV hierzu\]](#)

Digitalisierung [\[alle RV hierzu\]](#)

Gesundheitsförderung [\[alle RV hierzu\]](#)

Gesundheitsversorgung [\[alle RV hierzu\]](#)

Krankenversicherung [\[alle RV hierzu\]](#)

Pflege [\[alle RV hierzu\]](#)

Wissenschaft, Forschung und Technologie [\[alle RV hierzu\]](#)

#### Betroffene Bundesgesetze (1)

---

SGB 5 [\[alle RV hierzu\]](#)

## **Aufträge zu diesem RV (1)**

---

### **1. Auftrag**

Im Rahmen der Initiative change4RARE erfolgt die Interessenvertretung mit dem Ziel, die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen strukturell zu verbessern. Zu den Tätigkeiten zählen die politische Kommunikation der Agenda 2025, die Erstellung und Verbreitung von Positionspapieren, die Organisation von Fachgesprächen und Veranstaltungen sowie der Austausch mit politischen Entscheidungsträger:innen in Bundestag, Ministerien und Selbstverwaltung.

#### **Auftraggeber/-innen (1):**

1. Alexion Pharma Germany GmbH

#### **Eingesetzte Personen bzw. Unterauftragnehmer/-innen (2):**

##### **Betraute Personen (1):**

1. **Juliana Dierks**  
Funktion: Geschäftsführerin

##### **Unterauftragnehmer/-innen (1):**

1. Dierks+Company Rechtsanwaltsgesellschaft mbH