

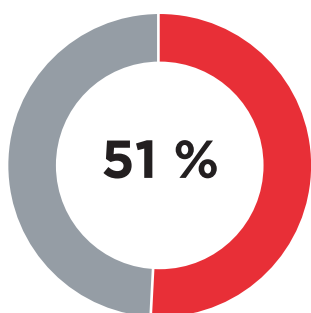
Solidarisch mit Seltenen Erkrankungen: Gemeinsam für eine bessere Gesundheitsversorgung

Die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen hat in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht. Doch nach wie vor besteht die Herausforderung, dass nur für etwa 5 % der ca. 10.000 bekannten seltenen Erkrankungen eine zugelassene Therapie verfügbar ist.^{1,2}

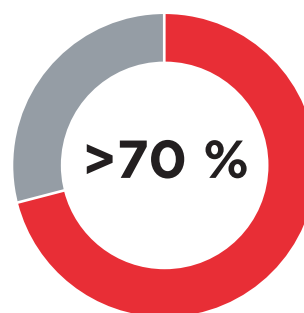
Was die Versorgung außerdem erschwert, ist der lange Weg bis zur richtigen Diagnose: 40 % der Patient:innen erhalten mehr als eine Fehldiagnose und müssen durchschnittlich bis zu 8 Jahre auf eine genaue Diagnose warten.^{2,3}

Welche Chance bietet die EU-Gesundheitspolitik für die rund 30 Millionen Menschen in der EU mit einer Seltenen Erkrankung? Eine bevölkerungsrepräsentative Online-Umfrage des Meinungsforschungsinstituts Civey⁴ von Menschen in Deutschland zeigt eine große Solidarität mit Betroffenen auf sowie die Aufforderung an alle Beteiligten, die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern:

- **Es besteht ein hoher Bedarf für bessere Versorgung...**

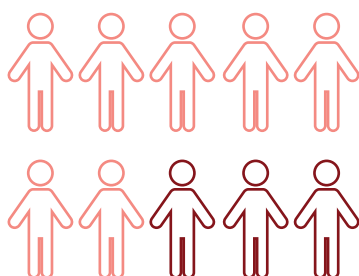


Mehr als die Hälfte (51%) der Deutschen sagen, dass Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland eher keine angemessene Gesundheitsversorgung erhalten.

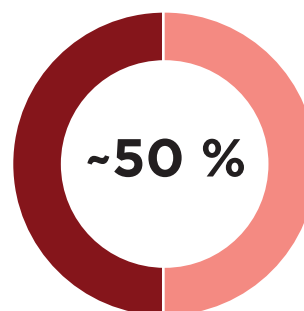


Über 70% der Deutschen halten mehr innovative Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten für Seltene Erkrankungen für erforderlich.

- **...für die die Politik die Weichen stellen muss!**



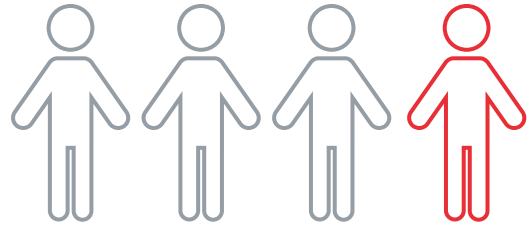
Etwa **7 von 10** der Befragten sehen die Verantwortung bei der Politik, die Rahmenbedingungen für die Versorgung mit innovativen Therapien gegen Seltene Erkrankungen zu gewährleisten.



Etwa **die Hälfte** der Deutschen sind der Meinung, dass die Politik der EU die Gesundheitsversorgung in Deutschland eher stark bis stark beeinflusst.

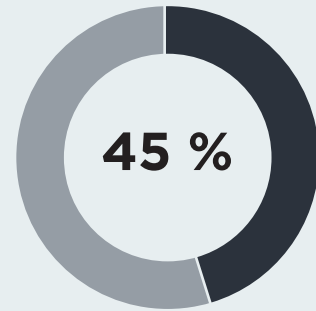
- **Doch herrscht große Skepsis, dass sich die Versorgung verbessern wird:**

Nahezu **jede:r 4. Befragte (!)** geht davon aus, dass sich nach der Europawahl 2024 die Versorgung und Behandlung von Patient:innen, die unter einer Seltenen Erkrankung leiden, eher verschlechtern wird.



- **Und Betroffene sehen ihre eigene Lage deutlich pessimistischer :**

Fast die Hälfte (45%) der Personen, die selbst von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind (Patient:innen, Angehörige), glaubt, dass sich die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland in den nächsten fünf Jahren eindeutig verschlechtern wird.



Fazit:

- **Große Solidarität: Die Bevölkerung zeigt sich sehr solidarisch mit den von Seltenen Erkrankungen Betroffenen.**
- **Hohe Handlungsbedarf: Es wird politischer Wille für bessere Rahmenbedingungen gefordert.**
- **Gemeinsam für eine bessere Gesundheitsversorgung: Entscheidungsträger und für die Versorgung verantwortliche Stakeholder sollten gemeinsam an Verbesserungen arbeiten.**

Referenzen:

1. European Expert Group for Orphan Drug Incentives. Orphan Medicine Incentives: How to Address the Unmet Needs of Rare Disease Patients by Optimizing the European Orphan Medicinal Product Landscape Guiding Principles and Policy Proposals by the European Expert Group for Orphan Drug Incentives. *Frontiers in Pharmacology*; 12. 2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34975469/> Letzter Zugriff: März 2024
2. Global Genes. RARE Diseases Facts. Verfügbar unter: <https://globalgenes.org/rare-disease-facts/>. Letzter Zugriff: März 2024
3. Pugatch Consilium. Benchmarking Success, Evaluating the Orphan Regulation and its impact on patients and rare disease R&D in the European Union. 2019. http://www.pugatch-consilium.com/reports/Benchmarking_success.pdf Letzter Zugriff: März 2024
4. Die Erhebung erfolgte im Befragungszeitraum 22. – 26. Februar 2024 als Online-Befragung unter Teilnehmer:innen des Civey-Onlinepanels (n = 5.000+; Deutsche Bevölkerung ab 16 Jahren). Die Teilnahme erfolgte freiwillig, anonym und ohne Incentivierung.

Kontakt:

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Unternehmenskommunikation

Potsdamer Straße 125, 10783 Berlin

Telefon: +49 30 206277-0

E-Mail: pr@takeda.com