

Pressemitteilung

Seltene Erkrankungen: Große Mehrheit der Deutschen wünscht sich bessere Versorgung mit innovativen Therapien

- *Aktuelle Umfrage zeigt: Bevölkerung solidarisch mit Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Bedarf nach besserer Gesundheitsversorgung*
- *Politik und Patientenvertreter diskutieren auf Takeda Fachgespräch Lösungsansätze zur verbesserten Patientenversorgung im Kontext der Europawahl 2024*
- *Forderung nach besseren politischen Rahmenbedingungen für forschende Pharmaunternehmen für die Entwicklung innovativer Therapien und deren Verfügbarkeit für Menschen mit Seltenen Erkrankungen*

Berlin, 14. März 2024 – Laut den Ergebnissen einer aktuellen Umfrage des Meinungsforschungsinstituts Civey im Auftrag von Takeda schätzt mehr als die Hälfte der Befragten die Gesundheitsversorgung bei Seltenen Erkrankungen als unzureichend ein. Nur jeder Fünfte hält sie für angemessen. Rund vier von zehn Befragten gehen davon aus, dass sich die Versorgungslage sogar verschlechtern wird. Besonders pessimistisch ist der Blick in die Zukunft bei den Betroffenen selbst: Sechs von zehn sind der Meinung, dass die Gesundheitsversorgung im Bereich der Seltenen Erkrankungen in den nächsten fünf Jahren nachlassen wird. Um die Lebenssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern, halten 70 Prozent der Befragten den Ausbau innovativer Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten für erforderlich – bei den Betroffenen selbst sind es sogar rund 90 Prozent. In der Konsequenz formulieren die Befragten ein klares Votum an die Politik: Mehr als zwei Drittel fordern, dass die Politik für bessere Rahmenbedingungen bei der Versorgung mit innovativen Behandlungsmethoden sorgen muss.

Die Umfrageergebnisse wurden am 13. März 2024 beim 8. Fachgespräch von Takeda in Berlin vorgestellt. Vor dem Hintergrund der Europawahl 2024 am 6.-9. Juni wurde der gesundheitspolitische Einfluss der EU bewertet und nachgefragt, wer die Rahmenbedingungen für die Gesundheitsversorgung gestalten sollte. Die teilnehmenden Expertinnen und Experten teilten die Einschätzung der Befragten, dass aktuell Migration, Sicherheit bzw. Verteidigung und Wirtschaft im Fokus stehen. Dies könne sich gerade für Seltene Erkrankungen negativ auswirken. Diese müssten in der öffentlichen Debatte noch mehr Gehör finden, wie der Schirmherr des Fachgesprächs **Erich Irlstorfer**, Bundestagsabgeordneter der CDU/CSU-Fraktion und Mitglied des Gesundheitsausschusses, ausführte: „Auch wenn die gesundheitliche Versorgung der nationalstaatlichen Kompetenz untergeordnet ist, liegt viel Potenzial in der gemeinsamen europäischen Zusammenarbeit. Dabei darf die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen nicht vergessen werden. Neben deutlich mehr Aufmerksamkeit in der Gesellschaft und der Politik, benötigen wir vor allem mehr Forschung und Engagement aller Beteiligten im Gesundheitswesen. Öffentlichkeitswirksame Kampagnen können dazu einen wichtigen Beitrag leisten, jedoch müssen wir auch die grundlegenden Strukturen im Sinne einer besseren medizinischen Versorgung der Betroffenen verändern – nicht nur in Deutschland, sondern in ganz Europa.“

In der EU leben rund 30 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Über deren zukünftige Versorgungslage zeigte sich **Geske Wehr**, Generalsekretärin der Patientenorganisation EURORDIS – Rare

Diseases Europe angesichts der Umfrageergebnisse besonders besorgt: „Wenn nicht nur die Mehrheit der Menschen, die mit Seltenen Erkrankungen leben, ihre zukünftige Gesundheitsversorgung kritisch sehen, sollte das für alle ein Alarmsignal sein. Wir brauchen dringend einen europaweiten Aktionsplan, mit dem die Betroffenen und ihre Familien endlich sichtbar werden und ihre Lebensqualität spürbar verbessert wird.“

Zwar habe es in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in den letzten Jahren durchaus Fortschritte gegeben. Doch nach wie vor ist zum einen die lange und für Betroffene belastende Dauer bis zur richtigen Diagnose – durchschnittlich bis zu 4,8 Jahre¹ – eine große Herausforderung. Zum anderen besteht insbesondere bei Seltenen Erkrankungen noch immer ein hoher Bedarf an medizinischen Innovationen, da aktuell nur für rund 5% von ca. 10.000 Erkrankungen zugelassene Therapien verfügbar sind.^{1,2}

Vor diesem Hintergrund sind die Ergebnisse der Umfrage zur Verantwortlichkeit für innovative Behandlungsmethoden bei Seltenen Erkrankungen besonders relevant: Denn eine deutliche Mehrheit der Befragten geht davon aus, dass die forschenden Pharmaunternehmen (38%) und die Bundesregierung (29%) Schlüsselpositionen besetzen, wenn es um die Erweiterung des Therapieangebotes für Seltene Erkrankungen geht. Die Expertinnen und Experten deuten die Ergebnisse als Auftrag an die Pharmaindustrie und die Bundesregierung, in den Dialog zu gehen, gemeinsam die Verantwortung zu übernehmen und mit effizienten Rahmenbedingungen Innovationen zu fördern.

Die künftige Entwicklung innovativer Therapien und deren Verfügbarkeit wird maßgeblich durch das EU-Pharma-Paket, über das derzeit auf EU-Ebene verhandelt wird, beeinflusst, wie **Jean-Luc Delay**, Geschäftsführer Takeda Deutschland, ausführte: *„Pharmaunternehmen leisten einen großen Beitrag bei der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Für die zeit- und kostenintensive Forschung und Entwicklung an innovativen, wirksamen und zielgerichteten Therapien benötigen wir verlässliche Rahmenbedingungen. Die Politik ist in der Verantwortung, das EU-Pharma-Paket jetzt so zu gestalten, dass Wissenschaft, Unternehmen und Gesundheitssystem optimale Voraussetzungen bei der Entwicklung innovativer Therapien und der flächendeckenden Versorgung der Betroffenen haben.“*

Letztendlich könne nur durch gemeinsames Engagement die Versorgung und Lebensqualität von Menschen mit Seltenen Erkrankungen entscheidend vorangebracht werden, lautete das übereinstimmende Fazit aller Teilnehmenden des Fachgesprächs, die zudem übereinstimmend die Bedeutung der Europawahl 2024 im Hinblick auf die künftige Gesundheitsversorgung der EU-Bürger hervorhoben und zu einer hohen Wahlbeteiligung appellierten.

Abbildung



BU: Astrid Diederichs, Mutter eines Kindes mit Smith-Magenis-Syndrom und Vertreterin des Sirius e.V. im Gespräch beim Fachgespräch Seltene Erkrankungen am 13.03.2024 in Berlin

Über die Umfrage

Das Markt- und Meinungsforschungsunternehmen Civey hat im Auftrag des biopharmazeutischen Unternehmens Takeda in einer unabhängigen und repräsentativen Befragung die Einschätzungen der Bevölkerung in Deutschland hinsichtlich der Seltene Erkrankungen ermittelt. Im Mittelpunkt der Online-Umfrage standen die Bewertung der Gesundheitsversorgung bei Seltene Erkrankungen, die Bedeutung innovativer Therapien und die Erwartungen an die relevanten Akteure im Gesundheitssystem. Im Rahmen der Studie wurden vom 22. bis 26.02.2024 online ca. 5.000 Bundesbürgerinnen und Bundesbürger ab 16 Jahren befragt. Die Ergebnisse sind aufgrund von Quotierungen und Gewichtungen repräsentativ unter Berücksichtigung des statistischen Fehlers von 2,5 Prozentpunkten (Gesamtergebnis).

Über Takeda

Takeda will die Gesundheit von Menschen verbessern und der Welt eine schönere Zukunft ermöglichen. Unser Ziel ist es, in unseren therapeutischen und unternehmerischen Kernbereichen lebensverändernde Therapien zu erforschen und bereitzustellen – dazu gehören Gastroenterologische und entzündliche Erkrankungen, Seltene Erkrankungen, Plasmabasierte Therapien, Onkologie, Neurowissenschaften und Impfstoffe. Im Rahmen von Partnerschaften wollen wir die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten verbessern und mit unserer dynamischen und vielfältigen Pipeline neue Behandlungsmöglichkeiten schaffen. Als führendes wertebasiertes, forschungsorientiertes, biopharmazeutisches Unternehmen mit Hauptsitz in Japan lassen wir uns dabei von unserem Engagement für Patientinnen und Patienten, unsere Mitarbeitenden und die Umwelt leiten. Diese Motivation und die Werte, die Takeda seit mehr als zwei Jahrhunderten ausmachen, spornen Teams in rund 80 Ländern und Regionen an. Weitere Informationen unter: www.takeda.de

Über Civey

Civey steht für Citizen Survey. In einer Welt voller Wandel schafft Civey Orientierung und liefert Antworten auf die Fragen unserer Zeit. Dafür geht das Berliner Tech-Unternehmen seit 2015 neue Wege in der Markt- und Meinungsforschung: Es erhebt und verbindet Daten in Echtzeit und lässt so ein „Bigger Picture“ entstehen. Kund:innen und allen, die an den Umfragen teilnehmen, verschafft Civey so einen Wissensvorsprung. Dabei setzt es auf klassische Survey Statistik mit Künstlicher Intelligenz. Mehr Informationen: www.civey.com

Pressekontakt

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG

Corporate Communications

Nina von Reden

Tel. +49 172 633 17 53

pr@takeda.de

¹ Global Genes. RARE Diseases Facts. Verfügbar unter: <https://globalgenes.org/rare-disease-facts/> Letzter Zugriff: März 2024

² 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