

Stark im Kampf gegen Seltene Erkrankungen

Seltene Erkrankungen sind zwar einzeln selten, betreffen aber zusammengenommen einen bedeutenden Teil der Allgemeinbevölkerung.¹ Nur wenige seltene Erkrankungen sind vermeidbar oder heilbar, die meisten verlaufen chronisch und gehen mit Invalidität sowie eingeschränkter Lebenserwartung einher.^{2,3} Hinzu kommt, dass Patienten häufig hohen psychischen und sozialen Belastungen ausgesetzt sind.⁴ Gemeinsam möchten wir den Betroffenen helfen, indem wir:

- das **Bewusstsein** für seltene Erkrankungen stärken,
- die **Diagnose** verbessern,
- den **Zugang** zu medikamentösen Therapien erleichtern.

Fakten



Ca. **70 %** der seltenen Erkrankungen beginnen in der Kindheit.²



80 % der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt.⁵



Rund **7.000** seltene Erkrankungen sind heute bekannt.⁵

Selten ist nicht so selten

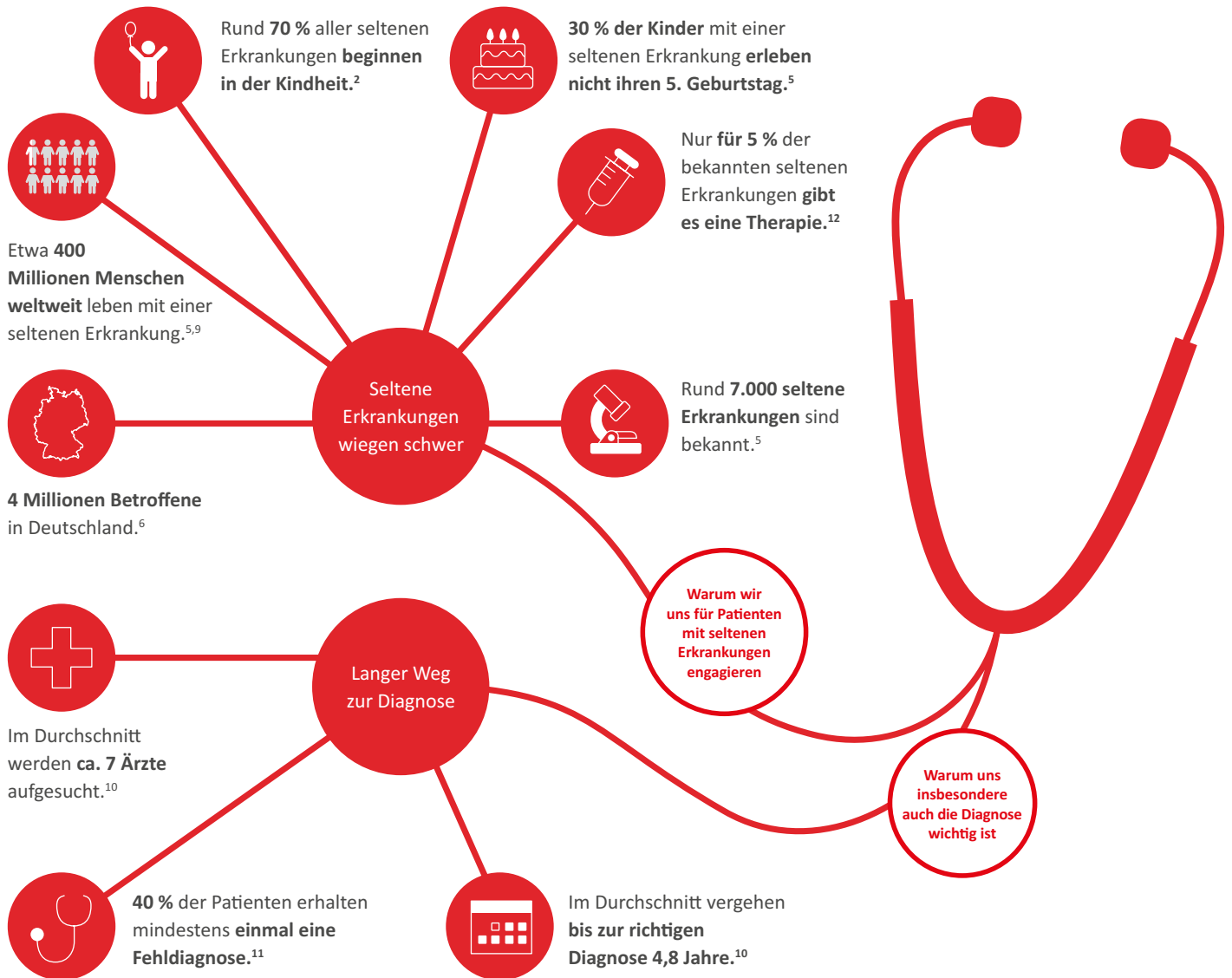
- Weltweit **leiden** derzeit etwa **400 Millionen Menschen** an einer seltenen Erkrankung.⁵
- In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn sie bei **nicht mehr als 5 von 10.000 Einwohnern** auftritt.⁶
- Nur knapp **200 Medikamente gegen seltene Erkrankungen** stehen Patienten in der EU aktuell zur Verfügung.⁷
- Über **25 Medikamente** gegen seltene Erkrankungen werden **von Takeda** zur Verfügung gestellt.
- Etwa **50 % der Forschungs- und Entwicklungsprojekte von Takeda** befassen sich mit seltenen Erkrankungen und/oder Orphan Drug-Indikationen.



Deutschland

Etwa **4 Millionen Menschen** bzw. **etwa 5 % der Gesamtbevölkerung** leiden an einer seltenen Erkrankung.^{6,8}

Seltene Erkrankungen: Herausforderung Diagnose



Referenzen

¹ Ferreira, CR. (2019). The burden of rare diseases. Am J Med Genet. 179(6):885-892.

² Nguengang Wakap, S. et al. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. Eur J Hum Genet. 28(2):165-173.

³ Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE). Verfügbar unter: <https://www.namse.de/zum-aktionsbuenndnis/ueber-seltene-erkrankungen>. Letzter Zugriff: Februar 2022.

⁴ Kolb-Niemann, B. und Kruse, J. (2019). Bedeutung der psychosomatischen Medizin für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Der Internist. 60:638-643.

⁵ Global Genes. RARE Diseases Facts. Verfügbar unter: <https://www.globalgenes.org/rare-disease-facts/>. Letzter Zugriff: Februar 2022.

⁶ Bundesgesundheitsministerium. Seltene Erkrankungen. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>. Letzter Zugriff: Februar 2022.

⁷ VfA. Zugelassene Orphan Drugs. Verfügbar unter: <https://www.vfa.de/de/arzneimittel-forschung/datenbanken-zu-arzneimitteln/orphan-drugs-list>. Letzter Zugriff: Februar 2022.

⁸ Statistisches Bundesamt. Bevölkerung. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/_inhalt.html. Letzter Zugriff: Februar 2022.

⁹ Weltbevölkerungsur der Deutschen Stiftung Weltbevölkerung. Verfügbar unter: <https://www.dsw.org/weltbevoelkerung/>. Letzter Zugriff: Februar 2022.

¹⁰ Engel, P.A. et al. (2013). Physician and patient perceptions regarding physician training in rare diseases: the need for stronger educational initiatives for physicians. Journal of Rare Disorders. 1:2.

¹¹ EURORDIS. Survey of the Delay in Diagnosis for 8 Rare Diseases in Europe ("EURORDISCARE 2"). Verfügbar unter: http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_Eurordiscare2.pdf. Letzter Zugriff: Februar 2022.

¹² Miyamoto, B.E. et al. (2011). The potential investment impact of improved access to accelerated approval on the development of treatments for low prevalence rare diseases. Orphanet J Rare Dis. 6:49.

Kontakt