

# FÜR MEHR KERZEN AUF DER GEBURTSTAGSTORTE

## Fakten zu Seltenen Erkrankungen

Rund 70 % aller Seltenen Erkrankungen **beginnen** in der Kindheit.



30 % der Kinder mit einer Seltenen Erkrankung **erleben** nicht ihren 5. Geburtstag.



Nur für 5 % der bekannten Seltenen Erkrankungen **gibt** es eine Therapie.



Etwa 400 Millionen Menschen weltweit leben mit einer Seltenen Erkrankung.

Seltene Erkrankungen **wiegen** schwer

Warum wir uns für Patienten mit Seltenen Erkrankungen **engagieren**



4 Millionen Betroffene in Deutschland.



Rund 7.000 Seltene Erkrankungen sind bekannt.

Warum uns insbesondere auch die Diagnose **wichtig** ist

Langer Weg zur Diagnose

Im Durchschnitt werden **ca. 7** Ärzte aufgesucht.



**Wann ist eine Erkrankung selten? Dann, wenn sie nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betrifft, so die Definition der EU. Darunter fallen über 7.000 verschiedene Krankheiten wie Gerinnungs- oder Stoffwechselstörungen. So ist die Gesamtzahl der Betroffenen in Deutschland sehr hoch: vier Millionen Menschen – mehr als Berlin Einwohner hat. Wie die Forschung im Kampf gegen Seltene Erkrankungen hilft.**

„Mit Machine Learning und Künstlicher Intelligenz können wir Anzeichen Seltener Erkrankungen schneller erfassen und bestimmen“, sagt Heidrun Irschik-Hadjieff. Sie ist Deutschland-Chefin von Takeda, einem der weltweit führenden forschenden biopharmazeutischen Unternehmen. „Mediziner sehen solche Krankheitsbilder vielleicht nur ein- oder zweimal in ihrem Berufsleben. Es ist herausfordernd, Symptome von rund 7.000 verschiedenen Erkrankungen im Kopf zu behalten. Eine KI kann hier unterstützen.“ Die Digitalisierung spielt für Takeda eine wichtige Rolle in der Forschung. Sie ermöglicht beispielsweise eine frühzeitige Diagnose, um rechtzeitig eine entsprechende Therapie einleiten zu können.

Symptome beginnt in der Kindheit und drei von zehn betroffenen Kindern erleben ihren fünften Geburtstag nicht. „Dieser Status quo ist nicht akzeptabel. Wir müssen dafür sorgen, dass mehr Kerzen auf der Geburtstagstorte stehen“, so Heidrun Irschik-Hadjieff. Takeda sieht große Chancen im Bereich der Gentherapie, bei maßgeschneiderten Therapien und im Ausbau der Screening-Möglichkeiten. Dafür braucht es innovative und technisch fortschrittliche Lösungen, um enorme Datenmengen zu analysieren – etwa bei moderner Gensequenzierung.

Im Durchschnitt vergehen **bis zur richtigen Diagnose 4,8** Jahre.



40 % der Patienten erhalten **mindestens einmal** eine Fehldiagnose.

Mehr Informationen unter: [takeda.de](https://www.takeda.de)

## Forschung verlängert Leben

Die Statistik ist keine Freundin der Seltenen Erkrankungen: In 95 Prozent aller Fälle gibt es keine Therapie, über die Hälfte der

© gettyimages

