



PRESSEMITTEILUNG

Das Chamäleon Morbus Fabry erkennen: Berliner Café informiert über Seltene Erkrankungen

Berlin, 22. Januar 2019 – In der „Brew 4 Few“ Infothek für Seltene Erkrankungen in der Friedrichstraße 149 finden Interessierte aktuell Informationen über die seltene Krankheit Morbus Fabry. Mit einer Fingerabdruck-Aktion können Besucher hier zusätzlich ein Zeichen für Seltene Erkrankungen setzen. Bei einem Pressegespräch im „Brew 4 Few“* klärten Experten über die Symptome des Morbus Fabry auf und zwei Patienten beschrieben ihre persönliche Geschichte, ihren Umgang mit der Erkrankung und ihr Engagement für andere. Die Idee zu dieser einzigartigen Aktion hatte das forschende Pharmaunternehmen Shire Deutschland GmbH, jetzt Teil der Takeda Group. Das in Berlin ansässige Unternehmen setzt sich dafür ein, Diagnosezeiten bei Seltene Erkrankungen zu verkürzen und möchte Betroffene motivieren, bei Verdachtsmomenten gezielt einen Arzt aufzusuchen.

„Mit der „Brew 4 Few“ Infothek* möchten wir das Wissen über Seltene Erkrankungen in der Bevölkerung verbessern. Es zeigt sich, dass die Berliner dies begrüßen, denn es haben sich im Januar bereits sehr viele Menschen bei einer Tasse Kaffee an der Aktion beteiligt und mit einem Fingerabdruck-Stempel ein Zeichen für Morbus Fabry gesetzt“, erklärte Geschäftsführerin Heidrun Irschik-Hadjieff. Dass diese einzigartige Art der Informationsvermittlung ankommt, freut sie besonders, denn schließlich leben allein in Deutschland insgesamt vier Millionen Menschen, die täglich gegen eine dieser Erkrankungen ankämpfen.

Die angeborene Stoffwechselerkrankung Morbus Fabry ist eine davon. Ca. 2.000 Menschen sind hierzulande von der lysosomalen Speicherkrankheit – so der Fachbegriff – betroffen, wobei Experten davon ausgehen, dass die Dunkelziffer viel höher ist. ¹ Morbus Fabry liegt ein Mutations-bedingter Enzym-Defekt zugrunde, der zu Beeinträchtigungen an verschiedenen Organen mit teils schwerwiegenden Symptomen führt. Das Leben Betroffener kann dadurch stark eingeschränkt sein. Funktionsverluste gibt es oft an Niere, Herz, Gehirn oder Nervensystem, auch an der Haut, dem Gehör oder den Augen (siehe Abbildung 1).²

Shire Deutschland GmbH, jetzt Teil der Takeda Group

Shire Deutschland GmbH
Friedrichstr. 149
D-10117 Berlin
Telefon +49 30 20 65 82 0
Telefax +49 30 20 65 82 100
shire.de

Geschäftsführer:
Heidrun Irschik-Hadjieff
Karsten Meisloch

Rechtsform: GmbH
Sitz: Berlin
Registergericht: Charlottenburg
HRB 191790
USt. Id-Nr.: DE 297264154

Kontoinhaber:
Shire Deutschland GmbH
Bankname: Bank of America
IBAN: DE94 5001 0900 0020 4700 16
BIC: BOFADEFX

Odyssee bis zur Diagnose

Dass Aufklärung wichtig ist, bestätigten beim Pressegespräch die Morbus-Fabry-Experten Dr. Sima Canaan-Kühl und Dr. Jens Gaedeke von der Charité Universitätsmedizin in Berlin. In einem speziellen Kompetenzzentrum behandeln sie seit 2004 Betroffene und wissen: „Morbus Fabry ist wie ein Chamäleon. Die Erkrankung versteckt sich hinter sehr verschiedenen, unspezifischen Symptomen, so dass sie oft übersehen wird.“ Der Appell der Experten: Betroffene und Ärzte sollten bei ungewöhnlichen Symptomen auch eine Seltene Erkrankung in Betracht ziehen und entsprechende Tests durchführen lassen. Schon mit einer Blutuntersuchung lässt sich im Verdachtsfall das Chamäleon Morbus Fabry „sichtbar machen“. Doch viele Betroffene suchen zwar verschiedene Fachärzte auf, diese tauschen sich aber nicht unbedingt untereinander aus und kommen so häufig erst spät darauf, dass eine Erbkrankheit ursächlich für das Leiden der Patienten sein könnte. Eine frühe Diagnose ist wichtig, um die Symptome zu lindern und das Fortschreiten der Erkrankung zu stoppen oder zumindest zu verlangsamen. Da es sich um eine genetisch bedingte Erkrankung handelt, spielt auch die Familienanamnese eine große Rolle. Sobald bei einem Patienten Morbus Fabry diagnostiziert wird, empfehlen die Experten, auch nahe Blutsverwandten zu testen.

Frühe Therapie erspart Leiden

Wie sie mit Morbus Fabry zurechtkommt, schilderte die Patientenbotschafterin Sabine. Als ihre Mutter mit 72 Jahren die Diagnose Morbus Fabry erhielt, hat auch sie sich testen lassen. Das Ergebnis: Auch Sabine trägt den Gendefekt in sich. Zum Zeitpunkt der Diagnose fühlte sie sich kerngesund und wies auch noch keine der klassischen Symptome auf, wie rote bis blauschwarze Punkte auf der Haut (siehe Abbildung 2), brennende Schmerzen an Händen und Füßen, Tinnitus oder Herzrhythmusstörungen. Dennoch rieten ihr die Ärzte, direkt mit einer Therapie zu beginnen. „Das war ein großer Einschnitt in meinem Leben. Ich erhielt alle zwei Wochen eine Infusion, das konnte ich mir zu Beginn überhaupt nicht vorstellen.“ Aber der frühe Therapiebeginn hat sich gelohnt, denn er bewahrt sie vor einer Verschlechterung der Symptome: „Durch die Erkrankung meiner Mutter habe ich miterlebt, wie schwerwiegend die Symptome sein können. Das möchte ich nicht erleiden.“ Zusätzlich geholfen hat ihr der offene Umgang mit der Erkrankung, etwa bei den Arbeitskollegen. „Natürlich spielt die Erkrankung eine Rolle in meinem Leben, aber ich habe gelernt, sie so in mein Leben zu integrieren, dass sie nicht zu viel Raum einnimmt und es noch genug Platz für die schönen Dinge des Lebens gibt“, erklärte sie abschließend.

Austausch und Unterstützung durch Patientenorganisation

Einen offenen Umgang mit der Erkrankung und Austausch mit anderen Patienten hält auch Berthold Wilden, Sinzig, für extrem wichtig. Er ist selbst betroffen und als 2. Vorsitzender in der Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V. aktiv. Er hat viele Ratsuchende kennengelernt und kann bestätigen, dass die meisten die richtige Behandlung erst erhalten, wenn die Krankheit schon weit fortgeschritten ist. „Bei vielen sind die Organe dann schon dauerhaft geschädigt und die zur Verfügung stehenden Therapien können nicht richtig greifen.“ Er ist überzeugt, dass die Patientenorganisation eine wichtige Anlaufstelle für die Betroffenen ist: „Viele kontaktieren uns bereits bei einer Verdachtsdiagnose und schätzen unsere Unterstützung sehr. Wir stehen dann beratend zur Seite und informieren über geeignete Morbus-Fabry-Kompetenzzentren, in denen eine Diagnosestellung erfolgen kann. Aber wir sprechen auch einfach über unsere Beschwerden, Lebensängste und Unsicherheiten oder über unsere Erfahrungen mit Ärzten, Therapien und Krankenkassen“, so Wilden. Der Austausch der Patienten untereinander ist sehr wichtig – besonders wenn es darum geht, Strategien für den Umgang mit der Erkrankung im Alltag zu entwickeln.

Die Arbeit in der Patientenorganisation hat ihm gezeigt, dass immer noch viele Betroffene zu Beginn eine falsche Diagnose erhalten oder mit ihren Symptomen nicht ernst genommen werden. Um Diagnosezeiten zu verkürzen, möchte auch er über die Erkrankung aufklären und Morbus Fabry mehr in das Bewusstsein der Bevölkerung und der behandelnden Ärzte rücken – für einen schärferen Blick auf das Chamäleon.



***Besucher-Information**

„Brew 4 Few“- Café und Infothek für Seltene Erkrankungen

noch bis zum 7. Februar zum Thema Morbus Fabry

Friedrichstraße 149

10117 Berlin

geöffnet montags bis freitags von 8 bis 16 Uhr.

Weitere Informationen

www.fabry-im-fokus.de

www.fabry-selbsthilfegruppe.de

Abbildung 1: Mögliche Morbus Fabry Symptome²

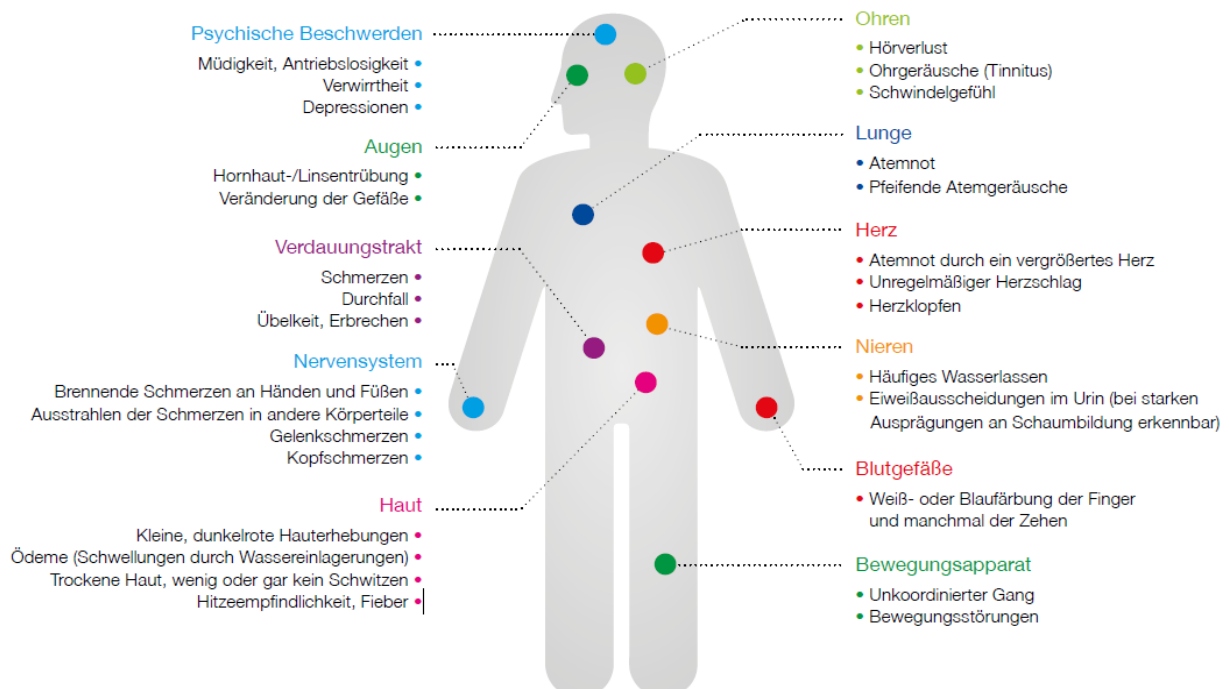


Abbildung 2: **Angiokeratome** (Mit freundlicher Genehmigung von Frau Dr. Sima Canaan-Kühl, Charité Berlin)



Bilderläuterung: Hautveränderungen bei Morbus Fabry werden als Angiokeratome bezeichnet. Hierbei handelt es sich um kleine, rote bis blauschwarze, flache oder leicht erhabene dunkle Flecke, die sich typischerweise symmetrisch im Bereich zwischen Bauchnabel und Knie unter Einbeziehung des Genitalbereiches („Badehosenbereich“) finden. Gelegentlich sind auch die Mundschleimhaut und Bindehaut betroffen.

Quellen

1. Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Seltene Erkrankungen. www.namse.de/seltene-erkrankungen.html (Abruf am 14.01.2019.)
2. Leitlinien Morbus Fabry. AWMF-Leitlinien-Register Nr. 030/134. https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-134l_S2k_Morbus_Fabry_Diagnose_Therapie_2013-abgelaufen.pdf (Abruf am 14.01.2019).

1.034 Wörter; 7.659 Zeichen inkl. Leerzeichen

Über die Shire Deutschland GmbH, jetzt Teil der Takeda Group

Takeda ist ein forschungsgetriebenes, wertebasiertes und global führendes biopharmazeutisches Unternehmen mit Hauptsitz in Japan. Als größter japanischer Arzneimittelhersteller engagiert sich Takeda in 80 Ländern und Regionen weltweit dafür, Patienten mit wegweisenden medizinischen Innovationen eine bessere Gesundheit und eine schönere Zukunft zu ermöglichen. Takeda fokussiert seine Forschung auf die Therapiegebiete Onkologie, Gastroenterologie, Erkrankungen des zentralen Nervensystems und Seltene Erkrankungen – sowohl in eigenen Zentren als auch gemeinsam mit externen Experten. Außerdem investiert Takeda zielgerichtet in Forschungsaktivitäten in den Bereichen Plasmabasierte Therapien und Impfstoffe, um eine noch stabilere und vielfältigere Pipeline aufzubauen. Dabei steht der Patient mit seinen Bedürfnissen jederzeit im Mittelpunkt: Unsere Mitarbeiter engagieren sich täglich dafür, die Lebensqualität von Patienten weltweit zu verbessern und die Zusammenarbeit mit Partnern im Gesundheitswesen voranzutreiben.

Die Shire Deutschland GmbH, seit dem 8. Januar 2019 Teil der Takeda Group, und die Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG, ergänzt durch weitere administrative Funktionen in Konstanz, steuern von Berlin aus die gesamten Takeda Aktivitäten für den deutschen Markt. Als Teil eines globalen Produktionsnetzwerkes betreibt Takeda in Deutschland Produktionsstätten im brandenburgischen Oranienburg sowie in Singen. Insgesamt sind mehr als 2.300 Mitarbeiter für Takeda in Deutschland tätig. Besuchen Sie uns im Internet: www.shire.de und www.takeda.de; Datenschutzhinweis: www.shire.de/impressum/privacy-notice und www.takeda.de/privacy

Kontakt

Shire Deutschland GmbH
Shire ist jetzt ein Teil von Takeda
Unternehmenskommunikation
Yvonne Möller
Mobil: +49 172 6868 906
Tel.: +49 30 206 582 215
yvonne.moeller@takeda.com

Journalistenservice
EICKHOFF KOMMUNIKATION
MARTINA VOLKMANN
SENIOR BERATERIN
TEL: +49 221/ 99 59 51 90
volkmann@eickhoff-kommunikation.de