

# PRESSEMITTEILUNG

## Unsichtbare Millionen?

**Takeda Umfrage zeigt: Die Größenordnung Seltener Erkrankungen wird unterschätzt. Mehrheit fühlt sich nicht ausreichend informiert und nimmt Unterstützung für Betroffene als gering wahr**

- *Umfrage zeigt ein klares Bild über das Informationsangebot von Seltenen Erkrankungen*
- *Mangelndes Informationsangebot und Unterstützung für Betroffene*

**Berlin, 25. Februar 2021. Beim Thema Covid-19 sind viele Menschen inzwischen Experten. Bei Seltenen Erkrankungen sieht das allerdings ganz anders aus – mehr als ein Drittel der Deutschen (36 Prozent) haben noch nicht einmal davon gehört. Das ist eines der Ergebnisse einer aktuellen Studie im Auftrag von Takeda anlässlich des „Tages der Seltenen Erkrankungen“ am 28. Februar. Nur rund ein Viertel (24 Prozent) der Befragten fühlt sich gut über Seltene Erkrankungen informiert – bei Covid-19 sind 73 Prozent dieser Ansicht.**

### **Größenordnung wird unterschätzt und Bedarf zu handeln erkannt**

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer Seltenen Erkrankungen. Eine Krankheit gilt innerhalb der Europäischen Union als selten, wenn sie nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betrifft. Allerdings gibt es rund 7.000 unterschiedliche Erkrankungen, die in dieses Raster fallen. Auch diese Größenordnung unterschätzen die meisten Menschen, wie die Umfrage zeigt.

Der Blick ins Detail macht deutlich:

- Nur 25 Prozent sehen Seltene Erkrankungen und ihre Auswirkungen in den Medien ausführlich thematisiert.
- Lediglich 1/3 (34 Prozent) der Befragten ist der Ansicht, dass sich in den vergangenen fünf Jahren viel getan hat, um die Situation der Betroffenen zu verbessern.

- Das gilt für Bildungseinrichtungen ebenso wie für die Arbeitswelt: Rund 49 Prozent der befragten Lehrkräfte und 57 Prozent der Arbeitgeber denken, dass sich die Situation in ihrem Umfeld im Wesentlichen nicht verändert hat.

### **Patientinnen und Patienten stehen im Mittelpunkt**

Heidrun Irschik-Hadjieff, Geschäftsführerin von Takeda Deutschland: „Hier sind wir als Gesellschaft gefordert: Betroffene und ihre Familien brauchen stärkere Unterstützung – seitens der Politik, der Medizin und Forschung aber auch von ihren Nachbarn und Kollegen, in der Schule, am Arbeitsplatz. Es braucht aber auch mehr Wissen über Seltene Erkrankungen. Dies ist eine Voraussetzung dafür, dass Menschen mit Seltene Erkrankungen sichtbarer werden und im Alltag die Unterstützung erhalten, die sie benötigen.“

### **Austausch auf Augenhöhe mit betroffenen Menschen**

Denn die Herausforderungen im Alltag sind komplex und vielschichtig. Die Umfrage zeigt: 7 von 10 Menschen sind sich bewusst, dass Seltene Erkrankungen alle Lebensbereiche beeinflussen. Mehr als 70 Prozent denken, dass Seltene Erkrankungen sich auf die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden ebenso wie auf das Arbeits- und Familienleben auswirken. 67 Prozent sind der Ansicht, dass Betroffene und ihre Familien stärker unterstützt werden sollten.

Die Bereitschaft, Menschen mit Seltene Erkrankungen zu unterstützen, ist da. Die Hälfte (49 Prozent) der Befragten geben an, dass sie mehr darüber erfahren möchten, wie sie Betroffene und ihre Familien unterstützen können.

Heidrun Irschik-Hadjieff: „Jede und jeder kann etwas verändern. Es sind die kleinen Schritte und guten Ideen, die einen großen Unterschied machen können, um den Alltag für Menschen mit Seltene Erkrankungen zu erleichtern. Für uns als Unternehmen Takeda bestätigen die Erkenntnisse aus der Umfrage, dass wir uns weiter intensiv für Betroffene einsetzen und die Seltene Erkrankungen stärker in das Bewusstsein der Öffentlichkeit bringen werden.“

Es ist das erklärte Ziel von Takeda, auf Seltene Erkrankungen und die Herausforderungen, die daraus für betroffene Menschen entstehen, aufmerksam zu machen. Aus diesem Grund unterstützt Takeda das Engagement zum Tag der Seltene Erkrankungen und treibt darüber hinaus die Suche nach verbesserten Lösungen mit Nachdruck voran – immer konsequent auf Augenhöhe von und in Partnerschaft mit den Betroffenen. Dieser patientenorientierte Ansatz, der die betroffenen Menschen in den Mittelpunkt stellt und sie aktiv einbezieht, ist ein zentraler Wert von Takeda. Fortschritte bei Diagnose, Behandlung und Therapie Seltener Erkrankungen können vorangetrieben werden, wenn Akteure zusammenarbeiten und sich stetig fragen, „Was kann ich mehr tun für Patienten?“

**\*Für die Studie wurde eine national repräsentative Stichprobe der erwachsenen Bevölkerung in Deutschland (1.000 Personen) befragt. Hinzu kamen jeweils 100 Personen, die gezielt im Bereich Erziehung und Bildung befragt wurden sowie 100 Personen aus dem Bereich Unternehmen/Arbeitgeber.**

Weitere Ergebnisse der Umfrage finden Sie im Anhang.

## **Über Takeda**

Takeda ist ein forschungsgetriebenes, wertebasiertes und global führendes biopharmazeutisches Unternehmen mit Hauptsitz in Japan. Takeda engagiert sich dafür, Patienten mit wegweisenden medizinischen Innovationen eine bessere Gesundheit und eine schönere Zukunft zu ermöglichen. Das Unternehmen fokussiert seine Forschung auf die Therapiegebiete Onkologie, Gastroenterologie, Erkrankungen des zentralen Nervensystems und Seltene Erkrankungen. Außerdem investiert Takeda zielgerichtet in Forschungsaktivitäten in den Bereichen Plasmabasierte Therapien und Impfstoffe. **Takeda in Deutschland** gehört mit rund 2.500 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu den weltweit größten Landesgesellschaften von Takeda. [www.takeda.de](http://www.takeda.de)

## **Pressekontakt**

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG

Friederike Herrfurth, Leiterin Unternehmenskommunikation

Jägerstr. 27

10117 Berlin

E-Mail: [pr@takeda.com](mailto:pr@takeda.com)