Selten und doch viele

Am letzten Februartag wird alljährlich die Situation von Patienten mit Seltenen Erkrankungen in die Öffentlichkeit getragen. An den österreichischen Standorten von Takeda stehen diese Indikationen seit langem im Zentrum der Aktivitäten.

¶ igentlich ist – weil selbst selten – der 29. Februar der Welttag der Seltenen Erkrankungen. Weil man aber einem so wichtigen gesundheitspolitischen Anliegen nicht nur in Schaltjahren Gehör verschaffen will, ist in den Jahren dazwischen der 28. Februar dem Schaffen von "Awareness" für die Situation der Betroffenen gewidmet, so auch 2022. Die in der EU gängige Definition einer Seltenen Krankheit ("rare disease") ist, dass nur eine von 2.000 Personen davon betroffen ist. Rund 7.000 Erkrankungen entsprechen dieser Definition, alles zusammengenommen leiden rund fünf Prozent der Weltbevölkerung an einer solchen, wie von "Global Genes", einem weltweiten Netzwerk von Angehörigen dieser Patienten, angegeben wird. Allein für Österreich wird vom Dachverband Pro Rare Austria von etwa 400.000 Menschen gesprochen.

Die Probleme der Betroffenen beginnen oft schon bei der Diagnose: Im Durchschnitt dauert es aufgrund der Seltenheit einzelner Krankheitsbilder ca. 4,5 Jahre, bis die Erkrankung des Betroffenen überhaupt richtig identifiziert wird. Ist diese Hürde genommen, stehen den Patienten oftmals wenige oder gar keine Therapieoptionen zur Verfügung. Nur für fünf Prozent der beschriebenen Seltenen Erkrankungen ist derzeit eine adäquate Therapie verfügbar. Für Problemlagen wie diese soll der Welttag der Seltenen Erkrankungen sensibilisieren.



Anthea Cherednichenko, General Manager Takeda Pharma, setzt sich für eine ganzheitliche Betreuung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen ein.



Schwierige Diagnose, kaum Therapieoptionen – der Welttag der Seltenen Erkrankungen rückt die schwierige Situation der Betroffenen ins Licht der Öffentlichkeit.

Engagement von Entwicklung bis Patientenversorgung

Viele der Medikamente, die das biopharmazeutische Unternehmen Takeda erforscht, herstellt und zur Verfügung zu stellt, sind auf die Behandlung von Seltenen Erkrankungen ausgerichtet. "Für uns bei Takeda ist jeder Tag Welttag der Seltenen Erkrankungen. Menschen mit Seltenen Erkrankungen stehen im Zentrum unserer Arbeit", sagt dazu Karl-Heinz Hofbauer, Leiter der Takeda-Produktionsstandorte in Wien. Seit 70 Jahren werde in Österreich eine Vielzahl von Medikamenten produziert, um die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

"Wir helfen mit unterschiedlichen therapeutischen Ansätzen. Im Fokus stehen dabei plasmabasierte Medikamente, Biologika und die Gentherapie", erklärt Hofbauer und ergänzt: "Da Seltene Erkrankungen fast immer chronische Erkrankungen sind, ist die kontinuierliche Versorgung mit Arzneimitteln eine Voraussetzung für das Überleben beziehungsweise die Lebensqualität der Betroffenen." Gerade in der Corona-Pandemie habe sich gezeigt, wie wichtig die lokale Produktion für die Versorgungssicherheit sei. Bei Takeda Österreich seien alle Schritte der Produktion von Medikamenten für die Behandlung Seltener Erkrankungen angesiedelt.



Karl-Heinz Hofbauer,

Leiter der Takeda Produktionsstandorte in Wien, freut sich, dass alle Schritte der Produktion von Medikamenten für die Behandlung Seltener Erkrankungen in Österreich angesiedelt sind.

Der Produktion geht die entsprechende Investition in Forschung und Entwicklung voraus. Diese wissenschaftliche Arbeit findet auch in Österreich statt. Bereits bei der Entwicklung neuer Arzneimittel berücksichtigt Takeda alle Lebensaspekte von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Das Engagement geht aber über das Zur-Verfügung-Stellen von Arzneimitteln hinaus, wie Anthea Cherednichenko, General Manager Takeda Pharma in Österreich, betont: "Takeda arbeitet intensiv daran, Patientinnen und Patienten über die medikamentöse Therapie hinaus in ihren Bedürfnissen zu unterstützen und Dienstleistungen für eine ganzheitliche Betreuung anzubieten."

Ein Beispiel dafür ist, Patienten zu Hause statt im Krankenhaus zu behandeln, wo dies möglich ist. "Das ist eine wichtige Unterstützung sowohl für die Betroffenen als auch für das Gesundheitssystem. Wir bieten daher bereits eine Reihe von Heimtherapien an und sehen dies auch als eine wichtige Aufgabe für die Zukunft", so Cherednichenko. Indem mit zielgerichteten Behandlungsoptionen neue Möglichkeiten geboten werden, könne dazu beigetragen werden, das Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankungen nachhaltig zu verbessern.