

Sanofi Gesundheitstrend zum Tag der Seltenen Erkrankungen: Drei Viertel wünschen sich mehr Informationen

Frankfurt am Main, 24. Februar 2020. Viele Menschen haben den Begriff „seltene Erkrankung“ schon einmal gehört. Doch nur wenige fühlen sich gut informiert. Aus diesem Grund wünscht sich ein Großteil der Bevölkerung mehr Wissen rund um seltene Erkrankungen. So das Ergebnis des Sanofi Gesundheitstrends, exklusiv durchgeführt zum internationalen „Rare Disease Day“, dem Tag der Seltenen Erkrankungen¹. Das Meinungsforschungsinstitut Nielsen befragte im Auftrag des Gesundheitsunternehmens Sanofi repräsentativ 1.003 Menschen in Deutschland.

Dass es seltene Erkrankungen gibt, ist 72 Prozent der Befragten bekannt. 64 Prozent beklagen zu wenig Detailkenntnis und drei Viertel (75 Prozent) wünschen sich, dass das Wissen in der Gesellschaft gestärkt werden solle. Nicht ohne Grund: Denn „Selten sind viele“, so das Motto des diesjährigen „Tags der Seltenen Erkrankungen“. Er wird am 29. Februar begangen, dem seltensten Tag des Jahres, der nur alle vier Jahre vorkommt: In Nicht-Schaltjahren fällt der Rare Disease Day auf den 28. Februar. Eine Krankheit gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. Bekannt sind rund 6.000 bis 8.000 seltene Erkrankungen, so dass insgesamt dennoch etwa 30 Millionen (6-7 Prozent) Menschen in der EU mit einer seltenen Erkrankung leben. Für Deutschland liegen die Schätzungen bei zirka 4 Millionen (\leq 5 Prozent).²



Ist Heilung möglich? Therapie heute und morgen

Der Frage, ob es für die meisten seltenen Erkrankungen bereits ein Medikament gebe, erteilte mehr als die Hälfte (56 Prozent) korrekterweise eine Absage. Denn: Von den derzeit 6 000 bis 8 000 bekannten „Seltenen“ sind nur etwa 2 Prozent behandelbar. Aktuell stehen europaweit 163 Arzneimittel für 137 seltene Erkrankungen zur Verfügung.³ Für manche Erkrankungsgruppen zeigt sich eine deutlich bessere Relation: Knapp ein Drittel (30 Prozent) der 40 bis 50 beschriebenen lysosomalen Speicherkrankheiten kann nach heutigem Stand medikamentös therapiert werden. Zu den insgesamt 14 behandelbaren Krankheiten gehören unter anderem Morbus Pompe, Morbus Fabry, Morbus Gaucher und Mukopolysaccharidose Typ 1 (MPS I). Darüber, ob man seltene Erkrankungen heilen könne, besteht ein differenziertes Bild: Während 41 Prozent sich das eher nicht

oder nicht vorstellen können, trauen dies 24 Prozent der Medizin zu oder eher zu. Tatsächlich sind die seltenen Erkrankungen zum jetzigen Zeitpunkt größtenteils noch nicht heilbar.

Über 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt und infolge dessen auch chronisch. So auch die lysosomalen Speicherkrankheiten, bei denen die Betroffenen ein bestimmtes Enzym nicht oder nicht ausreichend bilden können. Behandelt werden sie meist mittels Enzymersatz- und Substratreduktionstherapie. Beide Varianten helfen, die Erkrankung zu stabilisieren oder verlangsamen deren Fortschreiten und verbessern die Lebensqualität der Betroffenen meist erheblich.



Ohne Spezialisten und interdisziplinäre Versorgung geht es nicht

Trotz begrenztem Detailwissen schätzte das Gros der Befragten die Herausforderungen, die eine seltene Erkrankung mit sich bringt, sehr realistisch ein: Über 70 Prozent waren sich sicher oder sehr sicher, dass Ärzte eine seltene Erkrankung nicht sofort erkennen. Tatsächlich können 5 bis 30 Jahre vergehen, bis ein Patient die richtige Diagnose erhält.⁴ Da Diagnose, Behandlung und Betreuung einer seltenen Erkrankung eines Spezialisten bedarf⁵, ist eine wohnortnahe Versorgung oft nicht möglich. Dies hat die Mehrzahl der Befragten richtig eingeschätzt: 43 Prozent meinten, dass die Betreuung nicht vor Ort stattfinden könne, 32 Prozent hatten keine klare Vorstellung und nur jeder Vierte (25 Prozent) ist von einer eher flächendeckenden Versorgungslandschaft ausgegangen. In Deutschland gibt es aktuell 31 Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE). Sie kümmern sich interdisziplinär, multiprofessionell und koordiniert um Kinder und Erwachsene mit einer seltenen Erkrankung.⁵

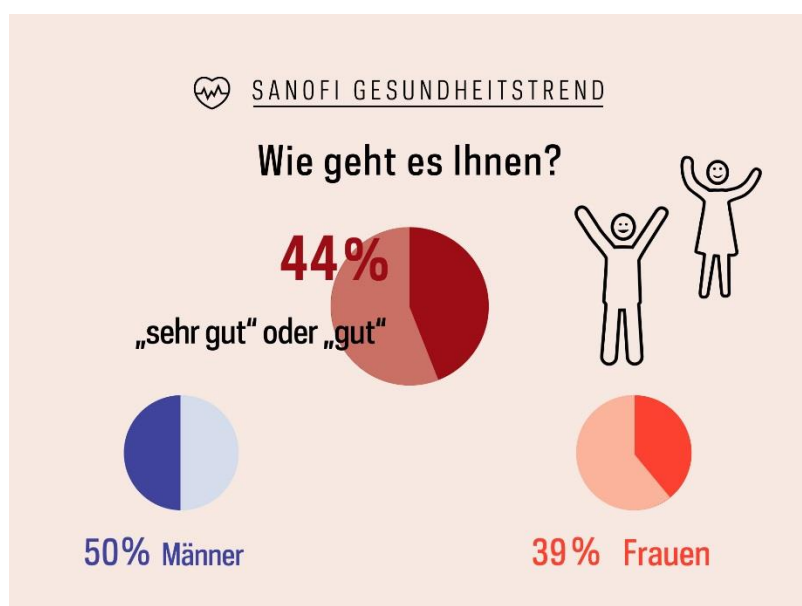
Zahlreiche Herausforderungen prägen den Alltag der Betroffenen

8 Prozent der Befragten gaben an, selbst an einer seltenen Erkrankung zu leiden. Damit liegt das Ergebnis des Sanofi Gesundheitstrends über den für Deutschland geschätzten 5 Prozent. Ein knappes Viertel der Umfrageteilnehmer (24 Prozent) kennt einen Betroffenen. Für die Probleme von Menschen mit seltenen Erkrankungen scheint der Kreis der Befragten sensibilisiert zu sein: 54 Prozent sind eher überzeugt oder überzeugt, dass Betroffene ihre Erkrankung wiederholt erklären müssen – auch gegenüber Krankenkassen und Behörden. Ebenso viele meinen, die Erkrankung habe Auswirkungen auf die Familie – sowohl im Alltag als auch bei besonderen Aktivitäten, etwa der Urlaubsplanung.

Die Frage, ob man sich im Fall eigener Betroffenheit an eine Selbsthilfegruppe wenden würde, stieß jedoch nur bei 37 Prozent auf positive Resonanz. Mehr als jeder Zweite (52 Prozent) gab an, davon keinen Gebrauch machen zu wollen. Dies zeigt, dass die Bedeutung der Selbsthilfegruppen – insbesondere im Bereich der seltenen Erkrankungen – noch nicht im öffentlichen Bewusstsein verankert ist.

Männer sind deutlich zufriedener mit ihrem gesundheitlichen Wohlbefinden als Frauen

Neben dem aktuellen Fokus auf die Seltene Erkrankungen ermittelt der repräsentative Sanofi Gesundheitstrend in jedem Quartal das gesundheitliche Wohlbefinden der Befragten. 44 Prozent der Menschen hierzulande fühlen sich im Januar 2020 wohl. Männer sind deutlich zufriedener mit ihrem gesundheitlichen Wohlbefinden als Frauen (50 Prozent vs. 39 Prozent).



Die einzelnen Gesundheitsaspekte sind wieder gleich verteilt wie im vorigen Quartal: An der Spitze stehen erneut die persönliche geistige Leistungsfähigkeit (63 Prozent) und die persönliche medizinische Versorgung (58 Prozent). Wiederum überdurchschnittlich schlecht schneidet der Einfluss der Umwelt auf die persönliche Gesundheit ab (32 Prozent). Auch mit der eigenen körperlichen Leistungsfähigkeit (38 Prozent) und dem Einsatz neuer Technologien für die eigene Gesundheitsversorgung (38 Prozent) zeigen sich die Befragten weniger zufrieden.

Der Sanofi Gesundheitstrend

Gesundheit beschäftigt uns ein Leben lang, mit allen Höhen und Tiefen und allen Herausforderungen. Sie können groß oder klein sein, lebenslang oder akut – für jeden, jederzeit und überall. Sanofi ist ein lebenslanger Begleiter in Gesundheitsfragen. Mit Leidenschaft arbeiten über 100.000 Beschäftigte weltweit und annähernd 9.000 Mitarbeiter in Deutschland jeden Tag daran, die Gesundheitsprobleme der Menschen weltweit zu verstehen und Lösungen zu finden. Dabei ist eine Frage wichtig, die im Sanofi Gesundheitstrend regelmäßig abgefragt wird: „Wie geht es Ihnen?“. Sanofi möchte mit seinen Gesundheitslösungen dabei helfen, positiv darauf zu antworten. Wir nennen das Empowering Life! In den regelmäßigen Befragungswellen werden darüber hinaus Schwerpunktthemen beleuchtet. Ende Januar 2020 lag der Fokus auf dem Verständnis in Deutschland für Seltene Erkrankungen.

[Hier Klicken zum Download der Grafiken zum Sanofi Gesundheitstrend in hoher Auflösung](#)

Referenzen

- ¹ Nielsen Sanofi Gesundheitstrend Q1/2020, Januar 2020, Online-Befragung, n=1.003
- ² <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>; <https://www.vfa.de/de/arzneimittel-forschung/woran-wir-forschen/orphan-drugs-medikamente-gegen-seltene-erkrankungen.html>
- ³ www.vfa.de/orphans
- ⁴ <https://www.eurordis.org/de/content/nicht-diagnostizierte-seltene-erkrankungen#2>
- ⁵ <http://www.orpha.net/national/DE-DE/index/zentren-f%C3%BCr-se-zse/>

Über Sanofi

Sanofi ist ein weltweites Unternehmen, das Menschen bei ihren gesundheitlichen Herausforderungen unterstützt. Mit unseren Impfstoffen beugen wir Erkrankungen vor. Mit innovativen Arzneimitteln lindern wir ihre Schmerzen und Leiden. Wir kümmern uns gleichermaßen um Menschen mit seltenen Erkrankungen wie um Millionen von Menschen mit einer chronischen Erkrankung.

Mit mehr als 100.000 Mitarbeitern in 100 Ländern weltweit und annähernd 9.000 Mitarbeitern in Deutschland übersetzen wir wissenschaftliche Innovation in medizinischen Fortschritt.

Sanofi, Empowering Life.

Kontakt:

Kommunikation Rare Diseases

Karin Helleport
Tel.: +49 69 305-23854

Unternehmenskommunikation

Stefan Dietrich
Tel.: +49 (69) 305 – 30165
presse@sanofi.com

GZDE.XLSD.20.02.0096 (02/2020)

Miriam Henn, Vice President Communications Germany, Switzerland, Austria
Tel.: +49 (0) 69 305 5085. Fax: +49 (0) 69 305 84418
Sanofi-Aventis Deutschland GmbH – Industriepark Höchst
Gebäude K 703 – D-65926 Frankfurt am Main

www.sanofi.de

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH - Sitz der Gesellschaft: Frankfurt am Main - Handelsregister: Frankfurt am Main, Abt. B Nr. 40661
Vorsitzender des Aufsichtsrates: Philippe Luscan - Geschäftsführer: Dr. Fabrizio Guidi (Vorsitzender), Dr. Matthias Braun,
Oliver Coenenberg, Evelyne Freitag, Dr. Malte Greune, Prof. Dr. Jochen Maas, Martina Ochel

Wenn Sie keine weiteren Pressemitteilungen zu diesem Thema empfangen möchten, antworten Sie bitte auf diese Mail und ergänzen Sie im Betreff "Abmeldung".