

PRESSEMITTEILUNG

Aufmerksamkeit für außergewöhnlich Seltenes Takeda feiert den Tag der seltenen Erkrankungen

Berlin, 25. Februar 2019 – Am Tag der seltenen Erkrankungen (28. Februar 2019) richtet sich weltweit das Augenmerk auf Menschen mit seltenen Erkrankungen – oftmals schwere Erkrankungen mit großem Leidensdruck. Daher ist es entscheidend, diese Erkrankungen korrekt und darüber hinaus frühzeitig zu diagnostizieren. Denn nur so haben Betroffene die Möglichkeit einer adäquaten therapeutischen Versorgung und die Chance ein besseres Leben zu führen. Dafür engagiert sich Shire Deutschland GmbH, jetzt ein Teil von Takeda, tagtäglich. Im Café „Brew 4 Few“ mit Infothek zu seltenen Erkrankungen können sich Interessierte am 28. Februar 2019 über seltene Erkrankungen informieren und im Rahmen der „Fingerabdruck-Aktion“ ein Zeichen für diese Erkrankungen setzen.

Am Tag der seltenen Erkrankungen finden weltweit verschiedene Informations- und Awareness-Veranstaltungen statt. Auch in Berlin gibt es Möglichkeiten sich zu informieren, etwa im Café „Brew 4 Few“ (Friedrichstraße 149, 10117 Berlin, 8.00 bis 16.00 Uhr, jeweils geöffnet von Mo bis Fr; s. Abbildung 1). Neben der Möglichkeit sich über verschiedene Krankheitsbilder zu informieren, sind Besucher herzlich dazu eingeladen mit einer Fingerabdruck-Aktion aktiv ein Zeichen für seltene Erkrankungen zu setzen. *„Seitens Patientenorganisationen und auch der Politik erfahre ich sehr viel positiven Zuspruch: mit dem Café „Brew 4 Few“ haben wir als pharmazeutisches Unternehmen eine einzigartige Art der Informationsvermittlung geschaffen. Ob für Pressegespräche, Veranstaltungen zu Awareness-Tagen oder einfach so im Vorbeigehen, das Café bietet Raum für Austausch über Seltene Erkrankungen und wird von den Berlinern bisher sehr gut angenommen.“* freut sich Heidrun Irschik-Hadjieff, Geschäftsführerin der Shire Deutschland GmbH und seit kurzem auch Geschäftsführerin der Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG sowie Sprecherin der Takeda GmbH in Deutschland.

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

Aufmerksamkeit durch Wissen – was ist selten?

Für Menschen mit seltenen Erkrankungen ist der Weg bis zur korrekten Diagnose oftmals langwierig. Durchschnittlich 4,8 Jahre¹ suchen sie Arzt um Arzt auf, zweifeln an sich und Anderen, bis sie endlich die Ursache für ihre Symptome erfahren. Viel Zeit, in der die Patienten gar nicht oder falsch behandelt werden, und in der irreparable Schäden entstehen können.

„Besonders tragisch: Etwa 75 Prozent der seltenen Erkrankungen betreffen Kinder² und nahezu jedes Dritte erlebt seinen fünften Geburtstag nicht.³ Deshalb ist es so wichtig, dass die Diagnose frühestmöglich gestellt wird. Daher sind vor allem Wissen und Aufklärung entscheidend, um die Diagnosestellung zu unterstützen und damit die Lage der Betroffenen zu verbessern.“, betont Heidrun Irschik-Hadjieff. Denn mit dem nötigen Wissen lässt sich in der allgemeinen Öffentlichkeit, aber auch unter der Ärzteschaft das Bewusstsein für die jeweiligen Krankheitsbilder steigern. Die Webseite www.was-ist-selten.de zeigt anhand von Patientenberichten, wie viele Gesichter seltene Erkrankungen haben können.

Takeda engagiert sich für Patienten mit seltenen Erkrankungen

Shire Deutschland GmbH, seit Januar 2019 ein Teil der Takeda Group, engagiert sich intensiv im Bereich der seltenen Erkrankungen. Ziel ist es, den Patienten diagnostische Irrwege zu ersparen und ihnen einen schnellen Zugang zu einer Behandlung zu verschaffen. Denn für einige seltene Erkrankungen gibt es mittlerweile Therapien, die das Leben der Betroffenen verbessern können. Allein über 30 Medikamente werden von Shire Deutschland GmbH für seltene Erkrankungen zur Verfügung gestellt und rund 50 Prozent aller weltweiten Forschungsprojekte der Entwicklung widmen sich diesem Bereich.⁴

Darüber hinaus ist das Unternehmen zusammen mit Microsoft und EURORDIS – einem Zusammenschluss aus mehr als 800 Rare Disease Patientenorganisationen – Teil der [Globalen Kommission](#) (*Global Commission to End the Diagnostic Odyssey for Children with a Rare Disease*). Das gemeinsame Ziel: Abbau bestehender Barrieren, um Patienten eine schnellere und korrekte Diagnosestellung zu ermöglichen. Im Laufe des letzten Jahres haben die beteiligten Experten der Patientenorganisationen, akademischen Forschungseinrichtungen, Kliniken und dem Gesundheitswesen, politischen Einrichtungen sowie Technologie- und Biotechnologie-Unternehmen wichtige Erkenntnisse

zusammengetragen, aus denen nun erste Pilotprogramme entstanden sind. Diese innovativen Pilotprogramme umfassen:

1. Multifaktorielles, maschinelles Lernen (Künstliche Intelligenz) zur Erkennung von Symptommustern
2. Werkzeuge zur Kooperation „intelligenter Testverfahren“ mit virtuellen Konsultationen unter Beteiligung klinischer Genetiker
3. Entwicklung eines sicheren Patientenregisters und eines Passes für seltene Erkrankungen, unter Verwendung aufstrebender Ansätze wie etwa der Blockchain Technologie

„Aktuell sind wir in Deutschland noch nicht in dem Maße aufgestellt, als dass wir den Bedarf im Bereich seltener Erkrankungen zufriedenstellend decken könnten. Daher ist es uns ein Anliegen, Innovationen und Maßnahmen voranzutreiben, die seltene Erkrankungen stärker in den Fokus rücken und so ihre Diagnose beschleunigen sowie die Behandlung maßgeblich verbessern. Gemeinsam mit der Globalen Kommission, möchten wir hier als starker Partner agieren, um Patienten mit seltenen Erkrankungen zukünftig noch besser zu versorgen.“, so Heidrun Irschik-Hadjieff. In ihrem Aktionsplan betont die Globale Kommission die Bedeutung globaler politischer Rahmenbedingungen zur Anerkennung seltener Erkrankungen als internationale Priorität im Gesundheitswesen. Die erarbeiteten Empfehlungen in Richtung Politik zielen im Wesentlichen darauf ab, spezifische Lösungsansätze zu unterstützen und zu ermöglichen. Dabei liegt der Fokus auf vier Schlüsselbereichen: Aufbau von Kompetenzzentren, Etablierung eines genetischen Screenings, der Austausch von Daten sowie Anwendung von Datenschutzrichtlinien zur Wahrung der Privatsphäre.

Die globale Kommission diskutierte ihre Empfehlungen live am 20. Februar (18:00 Uhr MEZ) bei den gleichzeitig stattfindenden Veranstaltungen zur Einführung des Aktionsplans in den Microsoft-Zentralen in New York, Brüssel und Belgien. Weitere Informationen zu den Lösungsansätzen und der damit verbundenen Forschung kann im [vollständigen Bericht](#) der globalen Kommission eingesehen werden.

Wir sind selten



Am 28. Februar ist Tag der seltenen Erkrankungen

Seltene Erkrankungen haben viele Gesichter: In Deutschland ca. 4 Millionen. Kommen Sie ins Café Brew4Few und setzen Sie selbst ein Zeichen. www.was-ist-selten.de

Shire Deutschland GmbH, jetzt Teil der Takeda Group



Abbildung: Die Awareness-Aktion von Shire Deutschland GmbH, jetzt Teil der Takeda Group, zum Tag der seltenen Erkrankungen 2019.

Material zum Tag der seltenen Erkrankungen 2019 auch unter dem Link:

<https://www.shire.de/newsroom/media-library>

835 Wörter; 6.391 Zeichen inkl. Leerzeichen

Referenzen

1. Engel PA et al. Physician and patient perceptions regarding physician training in rare diseases: the need for stronger educational initiatives for physicians. *Journal of Rare Disorders* 2013: Vol. 1, Issue 2. www.journalofrareorders.com/pub/IssuePDFs/Engel.pdf. Letzter Zugriff: Februar 2019.
2. Genetic Alliance UK 2016. What is a Rare Disease? Verfügbar unter: www.raredisease.org.uk/what-is-a-rare-disease. Letzter Zugriff: Februar 2019.
3. Global Genes. RARE Diseases: Facts and Statistics. Verfügbar unter: www.globalgenes.org/rare-facts. Letzter Zugriff: Februar 2019.
4. TAKEDA R&D INVESTOR DAY 2018, CAMBRIDGE, MASSACHUSETTS, October 11, 2018, S. 27



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

Medizin & Markt GmbH

Julia Dort

Senior PR-Beratung / Teamleitung

Tel.: +49 (0)89 383930-45

dort@medizin-und-markt.de

Diese Pressemitteilung enthält Hintergrundinformationen unseres Hauses für die Fachpresse zu Teilaspekten einer umfassenden, breiten Berichterstattung der Fachpresse über seltene Erkrankungen sowie neuen Entwicklungen in der Forschung. Sie soll eine eigene Befassung der Fachpresse mit diesem wichtigen Thema im Rahmen einer unabhängigen Berichterstattung erleichtern und ist nicht zur unveränderten Übernahme bestimmt.