

Eine gesundheitsökonomische Analyse der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in europäischen Ländern - veröffentlicht von Chiesi Global Rare Diseases

- Neue Forschungsergebnisse von Chiesi analysieren die finanziellen Belastungen durch 23 seltenen Krankheiten in fünf therapeutischen Bereichen in drei EU-Mitgliedstaaten. Die Ergebnisse werden während einer Diskussionsrunde auf dem World Orphan Drug Congress (WODC) in Barcelona, Spanien, vorgestellt.
- Die von Chiesi veranstaltete Diskussionsrunde trägt den Titel „Belastungen durch seltene Krankheiten verringern: wie Daten Innovationen vorantreiben und Politik in der Europäischen Union gestalten können“ und beinhaltet Beiträge von Diskussionsteilnehmer*innen aus dem gesamten Spektrum der Versorgung und Forschung im Zusammenhang mit seltenen Krankheiten.
- Bis zu 36 Millionen Menschen in der Europäischen Union (EU) leben mit einer seltenen Krankheit¹, wobei für die Mehrheit (bis zu 95 %) dieser Krankheiten derzeit keine Behandlungsoptionen vorliegen².

Parma (Italien), 30. Oktober 2023 – Chiesi Global Rare Diseases, eine Geschäftseinheit der Chiesi Gruppe, die sich darauf spezialisiert hat, innovative Therapien und Lösungen für Menschen mit seltenen Krankheiten zu entwickeln, hat heute den Bericht "*Rare Disease Burden of Care and the Economic Impact on Citizens*" veröffentlicht. Die umfassende Untersuchung betrachtet die zunehmenden Herausforderungen in der Pflege sowie die wirtschaftlichen Auswirkungen auf Patient*innen in Europa, die mit seltenen Krankheiten leben. Der Bericht stützt sich auf umfangreiche Forschungsergebnisse und Daten.

Für 23 seltene Krankheiten in fünf therapeutischen Bereichen bewertet dieser Bericht die jeweilige finanzielle Belastung in Deutschland, Frankreich und Italien. Dabei wurden direkte, indirekte und durch Sterblichkeit bedingte Kosten berücksichtigt und mit chronischen Volkskrankheiten verglichen. Mithilfe von Szenarioanalysen vergleicht der Bericht die Belastung, wenn eine Behandlung verfügbar ist mit den Kosten, die angefallen wären, wenn es für diese Krankheiten keine wirksamen Behandlungsmöglichkeiten gäbe.

Die Daten zeigen, wie die Verfügbarkeit von Behandlungsoptionen einen positiven Mehrwert schafft und finanzielle Belastungen für Familien und das Gesundheitssystem reduziert. Die Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung der Verbesserung des Zugangs zu geeigneten Therapeutika. Dies liefert überzeugende Argumente für die Anwendung von Grundsätzen der Gesundheitsgerechtigkeit: wenn Innovation und Zusammenarbeit in Europa gefördert werden, können Kostenbelastungen und die erheblichen Herausforderungen, mit denen Patient*innen mit seltenen Krankheiten, sowie Pflegenden und ihre Familien konfrontiert sind, gemindert werden.

¹ European Commission. Rare diseases. https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/expert-group-public-health/rare-diseases_en (Zugriff 4. Oktober 2023).

² Global Genes: Rare disease facts. Verfügbar unter: <https://globalgenes.org/rare-disease-facts/>

Wir sprechen uns dafür aus, das Thema weiter zu untersuchen und hoffen, dass die nächste Europäische Partnerschaft für Seltene Krankheiten, finanziert von der EU und ihren Mitgliedstaaten, sich weiter auf die akute Forschungslücke und Behandlungsoptionen und ihre Auswirkungen konzentrieren wird.

Wichtige Erkenntnisse aus diesem Bericht sind:

- **Beträchtliche finanzielle Belastung für Familien von Patient*innen mit seltenen Krankheiten:** Der Bericht zeigt, dass seltene Krankheiten eine durchschnittliche finanzielle Mehrbelastung von insgesamt 107.000 € pro Patient*in und Jahr verursachen. Das ist etwa 13-mal höher als die durchschnittliche Belastung bei häufigeren chronischen Erkrankungen, welche bei 7.000 € pro Patient*in und Jahr liegt³. Darüber hinaus ergab die Untersuchung, dass indirekte Kosten (z. B. Belastung der Pflegenden, Umbauten der Wohnung und Kosten für sekundäre Behandlungen) durchschnittlich 29 % der Gesamtbelastung durch seltene Krankheiten ausmachen, wenn eine Behandlung verfügbar ist. Wenn keine Behandlung verfügbar ist, steigen sie sogar auf durchschnittlich 45 %. Diese indirekten Kosten werden größtenteils von den Familien selbst getragen.
- **Die Verfügbarkeit von Behandlungsmöglichkeiten schafft einen Mehrwert und mildert finanzielle Belastungen für Familien und das Gesundheitssystem.** Der Bericht stellt fest, dass die finanziellen Belastungen pro Patient*in und Jahr für die 23 untersuchten seltenen Krankheiten um 28 % steigen würden, wenn es keine geeignete Behandlungsoption gäbe.

*„Dieser Bericht soll die konkreten Herausforderungen beleuchten, mit denen Patienten*innen mit seltenen Krankheiten und die Menschen, die sie pflegen, in ihrem Alltag konfrontiert werden. Wir hoffen, dass er den Weg für eine genauere Betrachtung seltener Krankheiten ebnet, gesellschaftliche Auswirkungen von seltenen Krankheiten offenlegt und aufzeigt, wie man diesen zukünftig mit Hilfe von politischem und gesellschaftlichem Engagement begegnen kann“, sagte Enrico Piccinini, Head of Rare Diseases Europe Chiesi Group. „Indem wir diesen Bericht auf dem World Orphan Drug Congress veröffentlichen, möchten wir eine konstruktive Diskussion darüber starten, wie man diese Herausforderungen effektiv angehen und reduzieren kann.“*

###

Über Chiesi Global Rare Diseases

Chiesi Global Rare Diseases ist eine Geschäftseinheit der Chiesi Gruppe, die im Februar 2020 gegründet wurde und sich auf die Forschung und Entwicklung von Behandlungen für seltene und sehr seltene Erkrankungen konzentriert. Chiesi Global Rare Diseases arbeitet in Zusammenarbeit mit der Chiesi Gruppe daran, die umfassenden Ressourcen und Fähigkeiten unseres globalen Netzwerks zu nutzen, um innovative neue Behandlungsoptionen für Menschen mit seltenen Krankheiten zu entwickeln, für die in vielen Fällen bislang nur begrenzte oder gar keine Behandlungsmöglichkeiten existieren. Die Geschäftseinheit ist zudem ein engagierter Partner von globalen Organisationen für betroffene Patient*innen, Forschung und Versorgungseinrichtungen. Weitere Informationen finden Sie unter <https://chiesirarediseases.com/>.

Über die Chiesi Gruppe Chiesi entwickelt und vermarktet als internationale, forschungsorientierte, biopharmazeutische Unternehmensgruppe innovative medikamentöse sowie nicht-medikamentöse Lösungen in den Bereichen Atemwegserkrankungen (air), Seltene Erkrankungen (rare) sowie Transplantation und OTC-

³ <https://meersens.com/chronic-diseases-who-will-pay-the-bill/?lang=en#BLOC2>

Produkte (care). Das Unternehmen verfolgt die Mission, die Lebensqualität der Menschen zu verbessern und dabei verantwortungsvoll gegenüber Gesellschaft und Umwelt zu handeln.

Durch die Änderung des Rechtsstatus in eine Benefit Corporation in Italien, den USA und Frankreich, ist das Engagement von Chiesi – mit dem Ziel, gemeinsame Werte für die Gesellschaft als Ganzes zu stiften – rechtsverbindlich und von zentraler Bedeutung für die unternehmensweite Entscheidungsfindung. Seit 2019 ist Chiesi zudem als B Corp zertifiziert. Diese Zertifizierung stellt sicher, dass Chiesis nachhaltige Unternehmensführung anhand unabhängiger globaler Standards gemessen, bewertet sowie stetig verbessert wird. Das Unternehmen setzt sich zum Ziel, bis 2035 Netto-Null-Emissionen zu erreichen. Bemühungen zu dieser Zielsetzung werden transparent auf der Internetseite <https://actionoverwords.org/de/> kommuniziert.

Chiesi hat seinen Hauptsitz in Parma in Italien. Chiesi hat über 85 Jahre Erfahrung, ist in 31 Ländern tätig beschäftigt mehr als 6.500 Mitarbeitende. Im Jahr 2022 erwirtschaftete das Unternehmen einen Umsatz von 2,749 Milliarden Euro. Neben dem Forschungs- und Entwicklungszentrum in Parma betreibt die Gruppe sechs weitere F&E-Zentren in Frankreich, den USA, Kanada, China, Großbritannien und Schweden. Weitere Informationen finden Sie hier: www.chiesi.com

Über die Chiesi GmbH:

Die in Hamburg ansässige Chiesi GmbH beschäftigt deutschlandweit rund 400 Mitarbeitende. Als eine der größten Vertriebsgesellschaften der Chiesi Gruppe erwirtschaftete sie 2022 einen Umsatz von 344 Mio. Euro. 2023 wurde das mittelständische Unternehmen zum zwölften Mal in Folge vom Top Employer Institute als Top Employer ausgezeichnet, 2020 erhielt es zudem erstmals die Zertifizierung „Great Place to Work“.

Weitere Informationen unter www.chiesi.de

Über den Bericht:

Chiesi Global Rare Diseases hat sich gemeinsam mit Unterstützung von IQVIA zum Ziel gesetzt, die gesellschaftlichen Auswirkungen der erheblichen unerfüllten Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Krankheiten in Europa zu quantifizieren. Der vorliegende Bericht untersucht die direkten, indirekten und durch Sterblichkeit bedingten Kosten für 23 seltene Krankheiten in fünf therapeutischen Bereichen in drei EU-Mitgliedstaaten. Das Verständnis für die Voraussetzungen für Innovation im Bereich seltener Krankheiten in der Europäischen Union, sowie der Kostentreiber und der wirtschaftlichen Auswirkungen des Vorliegens oder Fehlens von Behandlungsoptionen, ist von entscheidender Bedeutung für Menschen, die von seltenen Krankheiten betroffen sind. Diese stehen erheblichen Herausforderungen gegenüber, insbesondere in Hinblick auf die Kosten für Behandlung und Pflege.

Über die Veranstaltung: Das von Chiesi veranstaltete Panel, mit dem Titel „Reducing the burden of rare diseases: how data can inspire innovations and inform policies in the European Union“, bringt Expert*innen aus dem Bereich seltener Krankheiten zusammen, um zu diskutieren, wie die Erkenntnisse und Daten aus dem Bericht genutzt werden können, um neu zu überdenken, wie wir Menschen mit seltenen Krankheiten behandeln und unterstützen. Dieses Panel ist eine Vorveranstaltung, die den World Orphan Drug Congress einleitet und sich darauf konzentriert, die verschiedenen Behandlungen, Erfahrungen und Erkenntnisse im globalen Kontext seltener Krankheiten zu beleuchten.

Die Panelteilnehmer*innen umfassen Enrico Piccinini Head of Rare Diseases Europe Chiesi Group; Prof. Maurizio Scarpa, Europäisches Referenznetzwerk (ERN); Dimitrios Athanasiou, EURORDIS; Pedro Andreu, Principal, IQVIA; Michele Pistollato, Principal, Charles River Associates (CRA); Pierantonio Russo, Corporate Chief Medical Officer, Eversana; Petra Wilson, Senior Advisor, FTI Consulting (Moderator).

Der World Orphan Drug Congress ist eine preisgekrönte Veranstaltung, die zum größten und etabliertesten Branchenevent für seltene Krankheiten weltweit gewachsen ist.

Pressekontakt:

Theresa Posipal*Managerin External Communications (Germany)*

Tel. +49 40 89724 137

Mobile +49 162 2929 503

Email t.posipal@chiesi.com**Chiara Travagin***Head of Global External Communication and Media Relations (Headquarter, Italy)*

Tel: +39 348 8818985

Email c.travagin@chiesi.com**Alessio Pappagallo***Press Office Manager (Headquarter, Italy)*

Tel: +39 339 5897483

Email a.pappagallo@chiesi.com