Jenseits der Diagnose

Warum mentale Gesundheit bei Seltenen Erkrankungen entscheidend für eine zukunftsfähige Versorgung ist

Seltene Erkrankungen werden von der Europäischen Union als lebensbedrohliche oder chronisch beeinträchtigende Krankheitsbilder mit geringer Prävalenz definiert - weniger als 5 von 10.000 Menschen sind betroffen. Allein in Deutschland leben jedoch rund 4 Millionen Menschen mit einer Erkrankung dieser Kategorie; in Österreich und der Schweiz sind es jeweils etwa 500.000. Was nach Randerscheinung klingt, ist in Wirklichkeit eine weit verbreitete und tiefgreifende Herausforderung, die Millionen von Menschen betrifft und das Gesundheitssystem vor große Aufgaben stellt.

Seltene Erkrankungen sind damit keine „Nischenthemen“, sondern eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung, die politische Aufmerksamkeit und verlässliche Rahmenbedingungen erfordert. Denn die Realität ist: Für über 90 Prozent dieser Krankheitsbilder gibt es bis heute keine zugelassenen Therapien. Das unterstreicht die Dringlichkeit umfassender Lösungsansätze über rein medizinische Fragen hinaus.

Die (nicht so seltene) „stille Last“

Für viele Betroffene gehören Jahre der Ungewissheit, zahlreiche Arztbesuche und Fehldiagnosen zum Alltag. Diese Odyssee kann enorm belastend sein. Die psychologische Dimension Seltener Erkrankungen ist eine Dimension, die im rein medizinischen Kontext leicht in den Hintergrund rückt. Sie kann Ängste vor der Zukunft, Frustration über fehlende Antworten und Verzweiflung durch die lange Suche nach einer Erklärung verstärken.

Viele Seltene Erkrankungen verlaufen chronisch und hinterlassen auch psychische Spuren. Die dauerhafte Auseinandersetzung mit Symptomen und Einschränkungen, die Sorge vor dem Fortschreiten der Erkrankung und der Verlust an Lebensqualität können depressive Symptome begünstigen und Trauerprozesse auslösen. Hinzu kommt soziale Isolation: Betroffene fühlen sich im Umfeld oft allein oder unverstanden und stoßen im Berufs- und Sozialleben auf Hürden, die das Gefühl des Andersseins verstärken. Und nicht nur Patient:innen sind betroffen. Auch Angehörige – insbesondere pflegende Partner:innen, Eltern oder Familienmitglieder – erleben eine hohe Belastung, die bis zur eigenen psychischen Erschöpfung reichen kann und in der Versorgung häufig zu wenig Beachtung findet.

Trotz dieser Belastungen wird mentale Gesundheit im Kontext Seltener Erkrankungen noch zu oft nachrangig behandelt. Der Fokus liegt verständlicherweise häufig auf der Linderung körperlicher Symptome – doch genau hier entsteht eine Versorgungslücke: Es fehlen vielerorts spezialisierte psychologische Angebote, die auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Familien zugeschnitten sind.

SELTENE ERKRANKUNGEN & VERSORGUNG

Wir müssen die Versorgung stärken

Die Entwicklung neuer Therapien für Seltene Erkrankungen ist für forschende Unternehmen komplex und risikobehaftet. Um Innovation zu ermöglichen und Patient:innen dringend benötigte Behandlungen schneller zugänglich zu machen, braucht es verlässliche regulatorische und wirtschaftliche Rahmenbedingungen. Dazu zählen die Anerkennung des Werts therapeutischer Innovationen, ein schneller und fairer Zugang zu neuen Orphan Drugs sowie effizientere Strukturen und ein besserer Wissenstransfer entlang der gesamten Versorgungskette.

Ein zentraler Baustein für eine zukunftsfähige Versorgung ist zudem die interdisziplinäre Zusammenarbeit. Die Vernetzung von Ärzt:innen verschiedener Fachrichtungen, Therapeut:innen, Sozialarbeiter:innen und Patientenvertreter:innen ist entscheidend, um der Komplexität Seltener Erkrankungen gerecht zu werden – inklusive der psychischen und sozialen Auswirkungen. Gleichzeitig braucht es einen klaren politischen Auftrag, Seltene Erkrankungen als Querschnittsaufgabe zu behandeln: mit passenden Ressourcen, tragfähigen Strukturen sowie gezielter Förderung von Forschung und Entwicklung. Nur so kann gewährleistet werden, dass sowohl die körperliche als auch die psychische Belastung erkannt und wirksam adressiert wird.

Gemeinsam weniger selten

Als Experte und engagierter Partner bekräftigt Chiesi – ein internationales, familiengeführtes Biopharmaunternehmen mit Fokus auf AIR, RARE und CARE – sein langfristiges Engagement im Bereich der Seltenen Erkrankungen. Im Mittelpunkt stehen immer die Patient:innen, sowie die Förderung von Innovationen und ein ganzheitlicher Versorgungsansatz.

Darüber hinaus versteht sich Chiesi als aktiver Fürsprecher und unterstützt den Dialog und Wissenstransfer zwischen Patient:innen, Fachärzt:innen, behandelnden Teams und Patient:innenorganisationen. Das Unternehmen möchte Gemeinschaft stärken und die Stimmen der Patient:innen in politische und regulatorische Entscheidungsprozesse einbinden.

In diesem Jahr setzt Chiesi rund um das Thema einen besonderen Fokus auf das Thema mentale Gesundheit. Am 21. Februar wurde in Düsseldorf auf einem Patient:innen-Tag unter dem Motto „gemeinsam weniger Selten“ den Austausch dazu ermöglicht. In interaktiven Sessions tauschten sich Betroffene und Angehörige zur mentalen Gesundheit aus. Am Tag der Seltenen Erkrankungen selbst war Chiesi erneut aktiv und hat in Hamburg die Kampagne „Colour Up4Rare“ mit einem Awareness-Stand unterstützt. Kooperationen und der Aufbau von Netzwerken wie ACHSE e. V. zeigen, dass Handelnde in ihrem Engagement nicht allein sind.

Chiesis Vision ist eine Zukunft, in der Menschen mit Seltenen Erkrankungen die bestmögliche körperliche und mentale Unterstützung erhalten. Klar ist: Nur gemeinsam lässt sich der Weg in eine Versorgung ebnen, in der die Bürde Seltener Erkrankungen weniger schwer wiegt. Kooperation und Solidarität sind zentrale Pfeiler für eine zukunftsfähige, patient:innenorientierte Medizin.

