

”
Orphan ist
anders,
die Rolle
der Industrie
auch
”

Das Engagement der Industrie bei der Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen.

Die Erforschung von Therapien und die Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen bekommen zurecht immer mehr Aufmerksamkeit. Dies wird durch die steigenden Neuzulassungen von Orphan Drugs, dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen sowie durch die Benennung von Versorgungsmodellen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen als Förderschwerpunkt des G-BA-Innovationsfonds deutlich.

Die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen erfordert besonderes Engagement aller beteiligten Akteure. Das gilt auch für die Industrie. Sie leistet im Bereich der Seltenen Erkrankungen weitaus mehr als die klassischen Aufgaben wie die Erforschung und Bereitstellung von Therapien. Wo die Ansatzpunkte liegen, lässt sich sehr gut an einer klassischen Patientenkarriere verdeutlichen. Betroffene müssen auf der jahrelangen Suche nach einer Diagnose fast immer unzählige Arztbesuche und Untersuchungen auf sich nehmen. Symptome werden nicht erkannt, gesicherte Diagnoseverfahren und Kenntnisse über die jeweilige Erkrankung auf Seiten der Ärzte fehlen. Wird eine Diagnose gestellt und ist eine passende Therapie verfügbar stehen Ärzte und Patienten vor einer Vielzahl organisatorischer Fragestellungen. Dazu kommen häufig starke Nebenwirkungen, die die Therapie erschweren und letztendlich zum Abbruch führen können. Möglichkeiten, um Diagnose und Therapie zu verbessern, ergeben sich also in den Bereichen Disease Awareness, Support von Mediziner*innen bei Diagnose und Therapieeinleitung sowie im Angebot therapiebegleitender Services.

Wo die Ansatzpunkte liegen, lässt sich sehr gut an einer klassischen Patientenkarriere verdeutlichen.

Warum ist Disease Awareness wichtig? Patienten können jederzeit bei allen Angehörigen verschiedener Facharztgruppen und Hausärzten auftreten. Kenntnisse und Wissen zu speziellen Erkrankungen sind aufgrund der Seltenheit und Komplexität häufig nicht vorhanden. Die Industrie kann Ärzte wie auch nichtärztliches Personal zu speziellen Krankheitsbildern aufklären. Inhalte sind typische Symptome, Patientenbilder, Abgrenzung zu häufigeren Krankheiten, sowie Diagnosemöglichkeiten bei Verdacht.

Die Industrie leistet einen edukativen Beitrag.

Patienten sind auf gut ausgebildete und engagierte Ärzte angewiesen, die Industrie hilft diese zu finden. Nicht unwichtig: Auch der Ausschluss einer Diagnose ist ein Erfolg für den Patienten! Hat ein Arzt schließlich einen Patienten mit entsprechender Verdachtsdiagnose, können Unternehmen bei organisatorischen und weiterführenden Fragestellungen unterstützen.



**Ist weiterführende Diagnostik notwendig?
Ist eine Therapie verfügbar?**

Patienten ohne Therapieoption fallen hier bereits durchs Raster. Wer macht die Therapieeinstellung? Wo erfolgt die weitere Therapie? Hat ein Patient das Glück einer gesicherten Diagnose und der Verfügbarkeit einer Therapie, bedeutet das noch nicht, dass eine wohnortnahe Versorgung gewährleistet ist. Hier bietet die Industrie Hilfestellung in Form von Informationen zu Experten oder regionalen Netzwerken. Ist

Monitoring oder die Einhaltung von RMP-Plänen notwendig? Gibt es eine Erstattung? Ist der Austausch zwischen Ärzten notwendig? Hierbei geht es nicht um die Übernahme einer organisatorischen Rolle, sondern lediglich um die Sensibilisierung für den interdisziplinären Austausch.

Neben Medizin und Patientenselbsthilfe können auch Hersteller von Orphan Drugs Betroffene während der Therapie unterstützen und mit Informationen versorgen.

Die Industrie stellt allgemeine Informationen zu der Therapie wie Einnahmehilfen, Therapietagebücher, Unterlagen für den Arztbesuch und Apps zur Verfügung. In Patienten-Programmen beantworten ausgebildete und erfahrene Nurses online, telefonisch oder live Fragen zu Erkrankung und Therapie, dem Umgang mit Nebenwirkungen oder leisten Hilfe bei der Applikation.

Wichtig für Patienten ist es, jemanden zu haben „der sich kümmert“. Unsere Empfehlung an Unternehmen ist, in beiderseitigem Interesse, solche Programme vorab mit Medizin und Patientenselbsthilfe abzustimmen. Compliance-Richtlinien sind selbstverständlich einzuhalten. Zu keiner Zeit besteht ein direkter Kontakt zwischen Pharmaunternehmen und Patienten bzw. existiert ein Austausch von Daten. Die Angebote werden von der Industrie beim Arzt platziert, der wiederum selbst entscheidet, ob und welchen Patienten er die Services vorstellt. Wichtig ist uns auch die Abgrenzung zu den Angeboten der Patientenselbsthilfe.

Die Services der Industrie ersetzen nicht den Zweck der Patientenselbsthilfe und den Austausch mit Betroffenen.

Denn die Patientenselbsthilfe ist für Patienten sehr hilfreich, vielleicht sogar unerlässlich, bei der Krankheitsbewältigung. Warum ist das Engagement der Industrie sinnvoll? Es besteht eine starke Bündelung von Fachwissen auf Unternehmensseite. Durch die Weitergabe dieses Wissens und die Aufklärung von Ärzten und Praxispersonal können Symptome erkannt und Patienten mit Seltenen Erkrankungen diagnostiziert werden. Die Industrie hilft beim Finden von Patienten

und ermöglicht diesen eine Therapie. Durch die Industrie erhalten Betroffene Informationen zu Fragestellungen, wie Medikamente im Ausland zu beziehen sind oder relevante Transport- und Zollbestimmungen. Die Nurses der Patienten-Programme fangen Themen auf, für die es im Praxisalltag wenig Raum und Zeit gibt, für die sich die Patienten aber dennoch einen professionellen Ansprechpartner wünschen. Auch das Feedback von Medizinern und Patienten selbst zur Unterstützung

durch Pharmaunternehmen fällt überwiegend positiv aus. Unserer Erfahrung nach ist es den Patienten gleich, von wem sie die gerade benötigte Unterstützung erhalten. Wichtig ist, dass sich die Aktivitäten von Medizin, Patientenselbsthilfe und Industrie nicht überschneiden, sondern ergänzen und ein additiver Effekt für den Patienten entsteht. Auch muss sicherlich noch Vertrauen zwischen den einzelnen Akteuren wachsen. Auch das erfordert besonderes Engagement und Offenheit von den verschiedenen Akteuren.

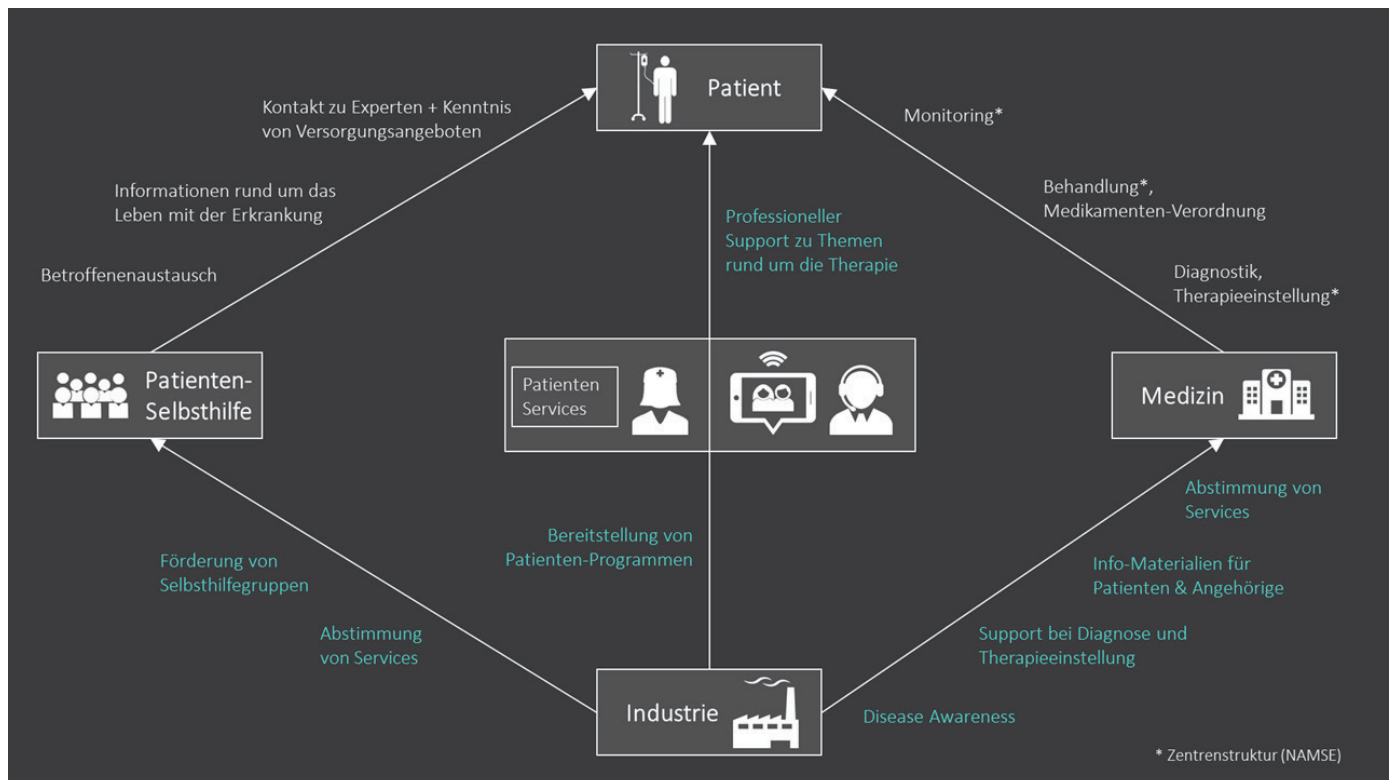


Abbildung 1: Die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankung

Die Industrie schließt Lücken in der Patientenversorgung, für die es aktuell keine anderen Lösungen gibt.

Was bedeutet das für Unternehmen? Für Unternehmen bedeutet das eine Mindset-Änderung. Weg von der reinen produkt- hin zu einer patientenzentrierten Denke, sowie die Neuausrichtung von Aktivitäten auf die Bedürfnisse der Medizin und der bestmöglichen Versorgung von Patienten. Der Patient aka Kunde steht nun tatsächlich im Mittelpunkt des Handelns. Patient centricity is not a service it's an attitude. Das ist nicht trivial und nur mit einem intelligenten Slogan noch lange nicht umgesetzt. Es braucht einen Plan.

Unsere Aufgabe als Beratungsunternehmen ist es gemeinsam mit Kunden herauszufinden, wie Patientenzentrierung sinnvoll in die Unternehmensstruktur integriert werden kann, eine zielführende Strategie zu entwickeln, den passenden Maßnahmen-Mix auszuwählen und diesen dann auch zu implementieren. Keine Angst, Patientenzentrierung ist ein Prozess und der Weg kann schrittweise gegangen werden. Berücksichtigt man Vielzahl und Komplexität der Aufgaben, wird schnell klar, dass Unternehmen mit eigenen Bordmitteln an ihre Grenzen stoßen.

Verschiedene Dienstleister bieten hier schlaue Lösungen an. Tandem-Hybridvertriebe, Multi-Channel-Zuweiserkonzepte, oder die Bereitstellung von medizinischem Fachpersonal für den Einsatz in Patienten-Programmen. Auch Online Aktivitäten spielen, wie in jedem anderen Bereich auch, eine immer wichtigere Rolle.

Besondere Anforderungen brauchen eben besondere Lösungen.

Hohe Dynamik & Komplexität sind im Specialty-Umfeld nicht neu. Neu ist aber, dass Dienstleister wie PARTNERSEITZ HEALTH ihr Portfolio speziell auf die Anforderungen im Orphan-Bereich ausrichten und sich darüber hinaus engagieren. Im März 2016 fand erstmalig der Berlin Orphan Day (BOD) statt, der Medizin, Patientenselbsthilfe und Industrie eine Plattform für den Austausch geboten hat. Im Rahmen exklusiver Workshops bietet PARTNERSEITZ HEALTH Unternehmen die Möglichkeit, sich auf die besonderen Anforderungen einzustellen.

Für eine bestmögliche Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen ist der Austausch zwischen allen beteiligten Akteuren und die Koordination von Aktivitäten notwendig. Die Industrie leistet dabei einen wichtigen Beitrag, der aktuell nicht durch andere Beteiligte übernommen werden kann. Und das Beste daran, wirtschaftliche Interessen der Unternehmen lassen sich hier mit den Bedürfnissen von Patienten und Medizin vereinen. Win win win

Eric Seitz ist Gründer und Geschäftsführer von PARTNERSEITZ HEALTH. Die Boutique-Beratung ist spezialisiert auf Patientenzentrierungskonzepte für hochspezifizierte Präparate, Seltene Erkrankungen und Nischenindikationen. Seitz und sein Team helfen Specialty Care-Unternehmen bei der Planung und Umsetzung von Disease Awareness-Kampagnen, dem Support von Medizinern zu den Themen Diagnose & Therapieeinleitung sowie dem Angebot therapiebegleitender Services für Betroffene.

Larissa Merkel ist Mitgründerin und Senior Projektmanager bei PARTNERSEITZ HEALTH. Die Gesundheitsökonomin ist auf Kommunikations- & Marketingkonzepte für Seltene Erkrankungen und Personalisierte Therapien spezialisiert.

www.partnerseitz.de

www.pharmafutureforum.de