

Marco Hamburger, Director Innovation & Consulting in//touch

Kann man mit Omni-Channel 4 Mio. Betroffenen mit Seltenen Erkrankungen helfen?

Betroffene von Seltenen Krankheiten und deren Angehörige sind oft verzweifelt. Sie leiden häufig lange und gleich mehrfach. So sind Millionen von Erwachsenen, aber auch Kinder mit den diversesten Symptomen auf der verzweifelten Suche nach einem Grund für ihre Beschwerden. Das Problem dabei: Häufig werden die einzelnen Symptome einer Seltenen Erkrankung zwar bei den einzelnen Fachärzt*innen erkannt, jedoch werden diese verschiedenen Diagnosestellungen dann nicht kombiniert und einer konkreten Erkrankung zugeordnet. Neben der Schwierigkeit der Diagnosestellung an sich ist zudem viel zu oft die Studienlage schlecht, wodurch der Informationsfluss dementsprechend schleppend ist. In vielen Fällen gibt es dann schlussendlich weder eine Therapie noch eine Heilung. Dabei sind von den sogenannten Orphan Diseases laut dem Bundesministerium für Gesundheit allein in Deutschland etwa [4 Millionen Menschen](#) betroffen! Trotz der im Verhältnis hohen Inzidenz bezogen auf die Gesamtbevölkerung, bezieht sich diese Zahl auf mindestens 8.000 verschiedene Erkrankungen. Eine katastrophale Ausgangslage für alle Betroffenen.

Es gilt daher Awareness für Seltene Erkrankungen, aber eben auch Orphan Drugs und Spezialtherapien zu schaffen! Pharma kann hier ansetzen und eine echte Versorgungsverbesserung für viele Menschen mit eben solchen Erkrankungen erzielen. Denn Betroffene werden so nicht nur aktiv bei ihrer Patient Journey unterstützt, viele erhalten dank der gezielten Aufklärung von Healthcare-Professionals (HCPs) überhaupt erst ihre Diagnose. Der Einsatz von Omni-Channel kann dabei stark zur Linderung des Problems beitragen. Wichtig jedoch: Pharma muss alle Kanäle präferenzorientiert und orchestriert im Dialog mit den Healthcare-Professionals (HCPs) implementieren, um eine nachhaltige Kommunikation und damit Aufklärung sicherstellen zu können.

Einen langen Leidensweg verkürzen: Die Aufklärung fängt beim Hausarzt bzw. der -ärztin an

Ein Großteil der Patient*innen leidet derzeit unter einer massiven Versorgungslücke. Erste Anlaufstelle bei Problemen und unbekanntem Symptomen ist häufig der Hausarzt bzw. die Hausärztin. Jedoch sind viele der Betroffenen von Seltenen Erkrankungen weder identifiziert noch bekommen sie die richtige Therapie. Denn zum einen gibt es aktuell für 98 Prozent der sogenannten Orphan Diseases noch keine zugelassenen Arzneimittel. Zum anderen sind HCPs in der ambulanten Versorgung oftmals einfach überfordert. So behandeln zwar [laut einer aktuellen Studie](#) 82,7 Prozent der befragten Hausärzt*innen Betroffene mit Seltenen Erkrankungen, viele von ihnen sind sich jedoch unsicher, wie sie mit den Patient*innen umgehen sollen. Zudem kennen über die Hälfte der HCPs laut Studie keine der über 30 Zentren für Seltene Erkrankungen, an die sie ihre Patient*innen verweisen könnten. 70 Prozent wünschen sich daher einen spezifischen Ansprechpartner bzw. eine Ansprechpartnerin für das Thema, die ggf. auch bei der Überweisung von Verdachtsdiagnosen zu den richtigen Testungen und Zentren unterstützen können. Insbesondere bei den Hausärzt*innen, aber auch Patient*innen sowie ihren Angehörigen herrscht ein akutes Informationsvakuum, welches es dringend zu schließen gilt. So braucht es [laut einer Statistik des Zentrums für seltene Erkrankungen Bonn](#) aktuell im Schnitt 6,5 Jahre, bis Betroffene den ersten Kontakt zu Exper*innen aufnehmen können. Durchschnittlich 10 HCPs wurden bis dahin schon aufgesucht und zwei bis drei Fehldiagnosen gestellt. Diese ziehen nur allzu häufig auch unnötige operative Eingriffe nach sich. Ein Leidensweg, der durch gezielte Aufklärung verhindert werden könnte!

Mit Omni-Channel-Aufklärung und Informationsnetzwerken HCPs erreichen

Die Herausforderungen bei dem Thema der Seltenen Erkrankungen sind klar: Zwar gibt es eine große Zielgruppe an Ärzt*innen, die informiert werden müssten, jedoch immer nur wenige Patient*innen pro Indikation. Auch planen Pharmaunternehmen generell häufig nur mit einem geringen Marketing-Budget pro Indikation. Hausärzt*innen sowie Pädiater*innen sind im Targeting gut und gerne gar nicht erst inkludiert, da sich auf die Zentren und andere Fachärzt*innen konzentriert wird. Zudem kämpft die Pharma-Branche mit akuten

Zugangsproblemen über den Außendienst, wo inzwischen No-See-Quoten – also nicht mehr besuchbare Praxen und Kliniken – von 30 bis 50 Prozent üblich sind. Keine leichte Ausgangslage, um Awareness-Kampagnen für Seltene Erkrankungen flächendeckend und vor allem zielführend umzusetzen. Die Lösung kann jedoch ganz einfach sein. Denn schon jetzt haben Pharmaunternehmen die Qual der Wahl, wenn es um potenzielle Kanäle für die Verbreitung ihrer Inhalte und Informationen geht: Persönliche Besuche, Direkt-Mailings, Telefonate, 1:1 E-Mails, Newsletter, Magazine, Websites oder die sozialen Medien sind nur einige der zahlreichen Möglichkeiten. Hinzu kommen innovative Kanäle wie eigens dafür geschaffene Ärzte-Communities, Webinare, eCMEs oder ein Dialog Center als weitere Touchpoints zum aktiven Austausch. Die Entwicklungen in der Pharmabranche verlangen dabei von Unternehmen ein differenziertes Targeting, um auf die Bedürfnisse der Zielgruppe eingehen zu können. Eine präferenzorientierte Ansprache ist daher ein Muss! Helfen können hier indikationsübergreifende Initiativen. Dank gebündelter Expertisen, passender Partnerunternehmen sowie der nachhaltigen Betreuung der HCPs, kann so maximale Awareness dank gezielter Wissensvermittlung und -verbreitung über abgestimmte Kanäle generiert werden. Der Fokus hier ist klar: Es gilt HCPs in der ambulanten Versorgung flächendeckend mit Know-how, persönlichen Ansprechpartner*innen, die 24/7 erreichbar sind, und weiteren Services aktiv zu unterstützen, um Betroffene mit Seltenen Erkrankungen wesentlich früher zu erkennen und diagnostizieren. Der Kontakt zu passenden Zentren oder Fachärzt*innen wiederum ermöglicht Patient*innen mit einer Verdachtsdiagnose dann eine mögliche Diagnosestellung und idealerweise anschließend eine bessere Primärversorgung und adhärenz Therapie.

Fazit: Aufklärung kann Leben retten!

Dem Thema der Seltenen Erkrankungen und Orphan Drugs wird derzeit noch nicht die Aufmerksamkeit geschenkt, die es bedürfte, um hier einen echten Unterschied für Betroffene zu machen. Nichtsdestotrotz gibt es mittlerweile erste innovative Pharmaunternehmen, die dahingehend ihre Kommunikation ausbauen und im Bereich der Seltenen Erkrankungen über syndicated Initiativen gemeinsam Hausärzte informieren und die Versorgung verbessern. Denn sind insbesondere Hausärzt*innen und Co. erst einmal sensibilisiert bzw. werden bei einer bestimmten Kombination von Symptomen hellhörig und tauschen sich ggf. auch noch mit einem Kollegen oder einer Kollegin dazu aus, kann schon beim wichtigen Erstkontakt die lebensverändernde Diagnose gestellt werden. Es gilt daher gemeinsam auf neue Kommunikationslösungen und -bündnisse zu setzen, um den Austausch anzuregen und Disease Awareness mittels echter und vor allem nachhaltiger Kampagnen zum Wohle der Patient*innen voranzutreiben!

Marco Hamburger, Director Innovation & Consulting: Marco Hamburger verfügt über ein umfassendes Know-how aus mehr als 25 Jahren im Marketing & Omni-Channel-Vertrieb. Über 3/4 davon hat er im Bereich Health & Digital gearbeitet und bewegt sich bereits seit mehr als einem Jahrzehnt in der Beratung von Pharmaunternehmen. Zudem hat er im Laufe seiner Karriere Unternehmen in den Bereichen Digital und Healthcare gegründet und aufgebaut. Als Director Innovation & Consulting der Berliner Unternehmensberatung für Pharmaunternehmen in//touch ist der Betriebswirt eine treibende Kraft hinter wichtigen Produktentwicklungen und Initiator erfolgreicher Kooperationen. Zudem hat er unter anderem das Omni-Channel-Orchester, ein umfassendes strategisches Modell zur Implementierung von Omni-Channel-Strategien, entwickelt. Zu seinen Kernkompetenzen zählen Big Data, Kundenzentrierung, digitale Innovationen sowie die strategische Orchestrierung unterschiedlicher Maßnahmen.