Quelle: Adobe Stock

Awareness für seltene Erkrankungen

Sichtbarkeit ist Teil der Versorgung

Bei seltenen Erkrankungen beginnt Versorgung nicht erst mit der Therapie. Sie beginnt dort, wo Symptome eingeordnet, diagnostische Wege verkürzt und Lebensrealitäten verstanden werden. Awareness ist deshalb im Orphan-Bereich keine begleitende Kommunikation, sondern ein wesentlicher Beitrag zur Versorgung.

Seltene Erkrankungen sind epidemiologisch einzeln selten, in ihrer Summe jedoch hochrelevant: In Deutschland leben rund vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung, europaweit sind es etwa 30 Millionen. Dennoch bleibt die Versorgung vieler Betroffener von einem strukturellen Paradox geprägt: medizinische Komplexität bei gleichzeitig geringer Sichtbarkeit. Genau darin liegt die zentrale Herausforderung: Symptome, Krankheitsverläufe und Alltagsfolgen werden häufig zu spät erkannt oder nicht ausreichend berücksichtigt. Für viele Betroffene bedeutet das jahrelange Diagnosewege, Unsicherheit und eine verzögerte adäquate Behandlung.

Ziel von Awareness: Mehr als nur Sichtbarkeit

Awareness ist vor diesem Hintergrund weit mehr als öffentliche Aufmerksamkeit. Sie ist ein strategischer Hebel zur Verbesserung von Versorgungspfaden – durch frühere Verdachtsdiagnosen, erhöhte diagnostische Sensibilität im medizinischen Umfeld und ein besseres Verständnis der Krankheitslast im Alltag. Gerade bei seltenen Erkrankungen entscheidet Sichtbarkeit oft darüber, ob ein Krankheitsbild überhaupt in Betracht gezogen wird. Awareness betrifft dabei nicht nur die breite Öffentlichkeit, sondern insbesondere auch medizinische Fachkreise, die im Praxisalltag häufig die ersten Anlaufstellen für Betroffene sind.

Für pharmazeutische Unternehmen bedeutet das: Erfolgreiche Awareness-Arbeit darf sich nicht in reiner Reichweite erschöpfen. Im Orphan-Bereich geht es nicht darum, ein „Nischenthema groß zu machen“, sondern medizinische Relevanz in einen Kontext zu übersetzen, der für Fachkreise, Betroffene und Öffentlichkeit verständlich und anschlussfähig ist. Gute Awareness reduziert Komplexität nicht, sondern macht sie zugänglich und erleichtert die Einordnung im klinischen Alltag.

Wirksam wird sie dort, wo medizinische Information mit Lebensrealität verbunden wird. Denn seltene Erkrankungen sind für Betroffene nicht nur eine Diagnose, sondern wirken sich dauerhaft auf Alltag, Lebensqualität und soziales Leben aus. Wer Awareness schaffen will, muss deshalb über Symptome hinaus auch funktionelle und psychosoziale Auswirkungen sichtbar machen und die Perspektive der Betroffenen mit einbeziehen.

Spiel, Satz, Sichtbarkeit: Wie Blindenfußball Awareness für seltene Erkrankungen schafft

Wie das gelingen kann, zeigt das Engagement von Vanda Pharmaceuticals im Blindenfußball als Hauptpartner der Blindenfußballabteilung von Hertha BSC. Der kommunikative Wert dieses Ansatzes liegt nicht in einer klassischen Kampagnenlogik, sondern in der gezielten Verknüpfung von Lebenswelt und medizinischem Kontext. Blindenfußball steht für Orientierung, Teamkommunikation und Leistungsfähigkeit – und macht erfahrbar, was im Alltag von Menschen mit Sehbeeinträchtigung oft abstrakt bleibt. Gleichzeitig entsteht ein glaubwürdiger Bezug zu seltenen Schlaf-Wach-Rhythmusstörungen wie Non-24, die insbesondere bei vollständig blinden Menschen auftreten können. Schlafqualität, Orientierung und Leistungsfähigkeit sind im sportlichen wie im alltäglichen Kontext eng miteinander verbunden.

Blindenfußball bei Hertha BSC Berlin – hier beim Bundesliga-Spiel gegen den FC Schalke 04 im Jahr 2021. Schon damals trat Vanda Pharmaceuticals als Hauptsponsor auf.
Quelle: Hertha BSC GmbH & Co KGaA

Awareness durch Relevanz

So entsteht Awareness nicht durch Vereinfachung, sondern durch Relevanz: Ein seltenes Krankheitsbild wird medizinisch verständlich und zugleich menschlich greifbar.

Gerade darin liegt die Zukunft wirksamer Awareness im Orphan-Bereich: nicht in maximaler Lautstärke, sondern in maximaler Relevanz. Entscheidend sind glaubwürdige Kontexte, langfristige Partnerschaften und Formate, die medizinische Inhalte nicht nur vermitteln, sondern erlebbar machen. Awareness wird so vom Kommunikationsinstrument zu einem integralen Bestandteil eines erweiterten Versorgungsverständnisses.

Dr. Natascha Terp ist promovierte Mikrobiologin und studierte Wirtschaftswissenschaftlerin. Sie verbindet wissenschaftliche Tiefe mit strategischem Weitblick – geprägt durch langjährige Erfahrung in der pharmazeutischen Industrie. Als Gründerin der Healthcare-Agentur 2strom entwickelt sie mit ihrem Team innovative Kommunikationskonzepte entlang der gesamten Patient Journey. Im Fokus stehen Medical Education, Rx-Kommunikation und Awareness-Kampagnen, die medizinische Inhalte verständlich, glaubwürdig und zielgruppengerecht vermitteln – von der Strategie bis zur kreativen Umsetzung.
Mehr unter www.2strom.de