

## Orphan-Drug-Kommunikation

## „Es gibt keine Standardlösung“

Die Neuzulassungen von Orphan Drugs steigen. Und das kontinuierlich. Seit Inkrafttreten der EG-Verordnung über Arzneimittel für seltene Krankheiten im Januar 2000 und den damit verbundenen Anreizen für forschende Unternehmen steigt die Anzahl der Zulassungen von Orphan Drugs in der EU kontinuierlich an. Für Healthcare-Agenturen ist das Chance und Herausforderung zugleich. Die heterogenen Zielgruppen verlangen eine individuelle Ansprache. Bei den Patienten gelte es oft – so berichten die befragten Kommunikationsexperten – die sprichwörtliche Nadel im Heuhaufen zu suchen. Wie das funktioniert, davon berichten einige Agenturexperten im nachfolgenden Beitrag.

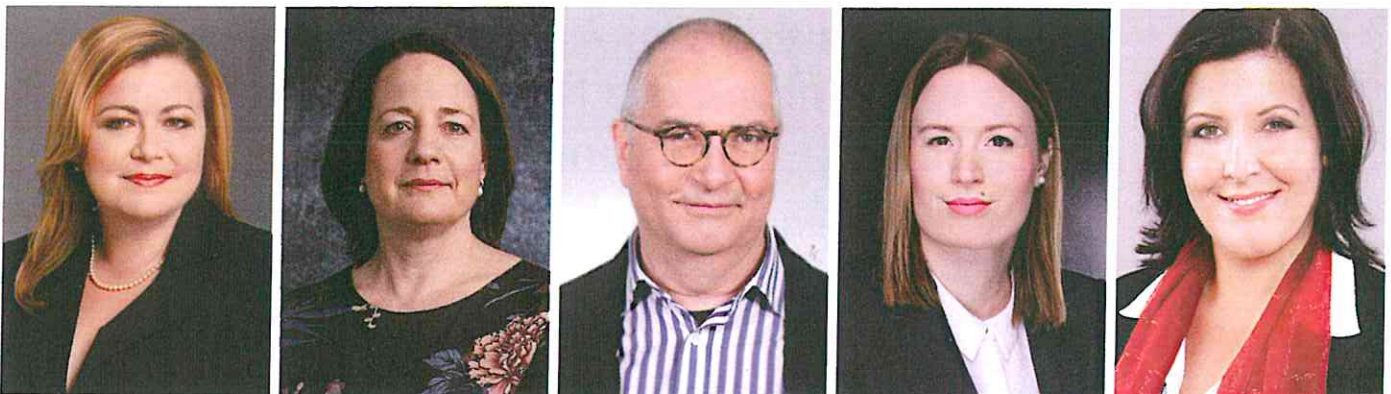
>> „Arbeiten für Orphan Drugs ist anfänglich wie Detektivarbeit“, sagt Dr. Natalie Koster, Geschäftsführerin von Brandpepper, auf die Frage, was Orphan-Drug-Kommunikation für ihre Agentur interessant und besonders macht. Es gelte, die richtigen Ärzte für eine punktgenaue Kommunikation zu finden. „Welcher Arzt behandelt die Orphan Disease bereits? Welcher ist Zuweiser für Spezialisten? Wo könnten Potenziale undiagnostizierter Patienten zu finden sein? Ist eine Disease Awareness-Kommunikation bei Ärzten sinnvoll? Oder ein Diagnostikprogramm? Oder sogar eine breit angelegte ‚Öffentlichkeitsfahndung‘, sprich: Patienten-Awareness?“ Viele offene Fragen. „Es gibt in der Orphan-Kommunikation keine Standardlösung, und das macht den Reiz aus“, erklärt Koster. Auch für Bettina Sieber, Director Healthcare PR bei Dorothea Küsters Life Science Communications, macht dieses unbekanntere, bisher wenig begangene Terrain einen großen Reiz aus. „Wir lieben diese Pionierarbeit! Viele unserer Mitarbeiter in der Abteilung Rx haben einen naturwissenschaftlichen Hintergrund und beackern gerne kommunikativ unbestellte Felder. Vor allem finden in diesem Bereich die aktuell bahnbrechenden medizinischen Entwicklungen statt – Stichwort Gentherapie. Hier mit dabei sein zu dürfen, ist ein Traum“, schwärmt Sieber.

Eine besondere Herausforderung, berichtet Sabine Meusel, geschäftsführende Gesellschaf-

terin von meusel healthcare, sei die Begrenzung des Budgets aufgrund des eingeschränkten Absatzmarktes, was die Auswahl passender Kanäle und Werbemittel zu einer besonderen und spannenden Herausforderung mache. „Hinzu kommt, dass Orphan Drugs bei Neuzulassung in der EU eine zehnjährige Marktexklusivität erhalten, die unabhängig vom Patentschutz gilt. So wird eine gezielte Konzentration auf die Stärken und die Wirkweise des Produkts ermöglicht, ohne ständig eine Abgrenzung zum Wettbewerb berücksichtigen zu müssen. Das macht die Formulierung von Botschaften freier und damit auch oft klarer“, gewährt Meusel Einblick in die vielseitige und komplexe Orphan-Kommunikation. Denn mit einem klassischen Ansatz, meint Michael Vorbrink, Vorstand bei Antwerpes, komme man hier nicht weiter. „Die Kampagnen müssen wachrüteln!“ Orphan Drugs müssten wie ein Challenger agieren: Sie kämen mit neuer Denke und neuen Ansätzen in den Markt und forderten diesen heraus. „Da muss erst einmal ein Umdenken bei allen Beteiligten herbeigeführt werden. Und das schließt insbesondere die Patienten ganz besonders mit ein. Hier wird Patient-Centricity groß geschrieben“, so Vorbrink.

Und in welchem Bereich haben Orphans besondere kommunikative Unterstützung nötig? Für Natascha Terp, Geschäftsführerin von 2Strom, ist die Sache klar: „Awareness ist das A und O im Be-

reich der seltenen Erkrankungen und damit der Fokus für die kommunikative Unterstützung. Dies fängt nicht nur beim Apotheker und Allgemeinmediziner an, sondern berührt entlang der Patient Journey alle Beteiligten. Auf der anderen Seite steht das Interesse für eine Seltene Erkrankung, das meist lediglich auf die Betroffenen beschränkt ist. Ein Spagat mit den unterschiedlichsten Botschaften muss geleistet werden.“ Auch für den Geschäftsführer von m:werk, René Schütz, liegt in der ganzheitlichen strategischen Kommunikation das Augenmerk auf „Awareness“ für die Erkrankung. Awareness könne im Publikumskontext bedeuten, Stigmatisierung oder Mythen, wie z. B. dass Menschen mit Hämophilie nach einem Schnitt in den Finger verbluten, entgegenzutreten. Awareness richte sich aber auch an HCPs: „Wie kann das seltene Krankheitsbild, um nicht übersehen zu werden, präsent in den Köpfen der Ärzte gehalten werden? Wie kann ein eruiertes Wissensungleichgewicht zwischen Zentren und Niedergelassenen geglättet werden? Wie können Nurses, neben Hausärzten, Fachärzten – insbesondere auch den Pädiatern – miteinbezogen werden? Wie gerade schon angeklungen: Es gibt neben den Ärzten für viele seltene Erkrankungen auch Nurses, die die Patienten fachspezifisch, aber auch emotional unterstützen und als neue ‚Player‘ in diesem Gefüge nicht vergessen werden dürfen“, erklärt Schütz.



Sabine Meusel (meusel healthcare), Dr. Natalie Koster (Brandpepper), René Schütz (m:werk), Eva Pauli (fischer Appelt), Sandra Wagner (dna) (v.l.n.r.)

Für Erik Seitz, Geschäftsführer von Partnerseitz, ist die Schaffung von Disease Awareness ebenfalls die Königsdisziplin in der Orphan-Drug-Kommunikation: „Das Identifizieren der wenigen Patienten bedeutet die sprichwörtliche Suche nach der Nadel im Heuhaufen, nur dass jeder Arzt einen Heuhaufen hat und nicht in jedem eine Nadel steckt.“ Die Zielgruppen der Pharmaunternehmen seien schwer einzugrenzen, da potenzielle Patienten jederzeit bei allen Angehörigen verschiedener Facharztgruppen auftreten könnten. Hier gehe es nicht um das Platzieren von Kernbotschaften, sondern um die individuelle und interdisziplinäre Beratung mit hoher Fachtiefe. Typisch sei, wie bei vielen speziellen Indikationen, über Patientenbilder zu sprechen und nicht von abstrakten Erkrankungen. Oft werde in Erstgesprächen nicht einmal das Präparat genannt. Der Prozess sei langwierig und erfordere viel Geduld. „Ist ein Arzt überzeugt, kann es Monate dauern, bis er einen Patienten mit entsprechender Symptomatik in der Praxis hat. In dieser Zeit ist ein regelmäßiger Kontakt über eine entsprechende Kontaktstrecke notwendig, damit bestimmte Symptome dauerhaft mit einer seltenen Erkrankung in Verbindung gebracht werden“, schildert Seitz seine Erfahrungen. Gar nicht so einfach, bedenke man, dass Indikationen, beispielsweise wie Multiple Sklerose, einen deutlich höheren Stellenwert im Tagesablauf eines Neurologen einnehmen als die Suche nach lysosomalen Speichererkrankungen, die sich möglicherweise hinter bestimmten Schmerzmustern verbergen würden.

### Patienten zwischen Diagnose und Therapie nicht verlieren

Sei ein Patient endlich diagnostiziert, gelte es, die nächsten Schritte so einfach wie möglich zu gestalten – um den Aufwand für Ärzte zu minimieren, Budgetengpässe auszuräumen und den Patienten zwischen Diagnose und Therapie nicht zu verlieren. „Disease Awareness bildet die Grundlage für neue Patienten und Umsatzsteigerung. Bei einer geringen Anzahl von Betroffenen

und verhältnismäßig hohen Therapiekosten zählt jeder Patient! Ebenso ist es wichtig, die Situation der Betroffenen zu verstehen. Fast immer haben Erkrankte unzählige Arztbesuche und Untersuchungen hinter sich. Symptome werden häufig nicht erkannt, die Erkrankung nicht oder nicht richtig therapiert und manchmal nicht einmal als Krankheit ernst genommen“, zeigt Seitz Problemfelder auf.

Für Vorbrink ist neben der Basisarbeit rund um die Disease Awareness in zweiter Linie das Zuweisermarketing von Bedeutung: „Die Symptome sind oft bekannt. In ihrem Auftreten und ihrer Kombination werden sie aber oft von den Ärzten fehlinterpretiert. Auch, weil die ersten Symptome nicht beim Facharzt und Spezialisten entdeckt werden. Dies war der Fall bei einem Mandat in unserem Hause für die Indikation Morbus Gaucher. Hier muss auf die Symptomkombination aufmerksam gemacht werden und ein Zuweisermarketing initiiert werden“, berichtet Vorbrink aus Agentur-Erfahrung (Abb.1).

Im Hause Pink Carrots ist man sich sicher, dass es eine große Relevanz hat, ob beispielsweise Indikation und Medikation „neu“ seien oder ob ein etabliertes Orphan Drug plötzlich einen Mitbewerber habe. Dementsprechend stehe entweder Disease Awareness für HCP und Patienten im Fokus oder der zielgerichtete Support für einen hoch spezialisierten „Außendienst“ als Partner für Zentren beziehungsweise Fachärzte/Facharztgruppen – und das kommunikativ auf einem hohen medizinisch-wissenschaftlichen Niveau, berichtet Stephanie Heuser, Geschäftsführerin Beratung bei Pink Carrots.

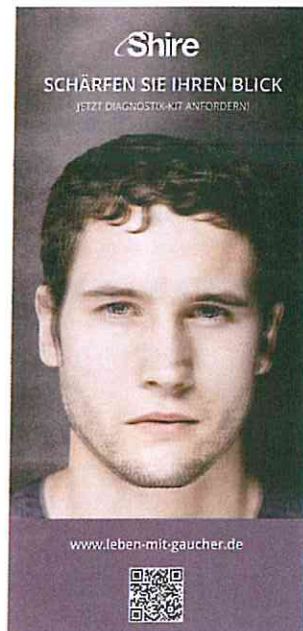


Abb.1: antwerpes hat ein Roll-up für eine Disease-Awareness-Kampagne zu Morbus Gaucher von Shire entworfen.

Eva Pauli, Business Director Healthcare fisherAppelt, ist der Meinung, dass es zunächst kommunikativ um die Menschen gehen sollte, die mit der Erkrankung Tag für Tag leben. Neben der Patientenkommunikation spiele vor allem auch die kontinuierliche Fachkommunikation eine Rolle. „Sie muss zu Innovationen informieren, aber auch immer wieder Denkanstöße und Impulse geben, die seltene Krankheitsbilder und Therapien in die Wahrnehmung der Behandler rücken.“ Übergreifend sei die Aufmerksamkeit für Orphan Drugs auch in der Öffentlichkeit wichtig, um ein allgemeines Verständnis zu erzeugen und potenziell Betroffene sowie Stakeholder zu erreichen. „Generell gilt, dass die Kommunikation zu Orphan

Diseases vor allem eines nicht sein sollte: selten“, ist sich Pauli sicher.

### Patientenorganisationen mit wichtiger Rolle

Neben HCPs und den Patienten spielen als dritter Player im Orphan-Drug-Kommunikationskonzert die Patientenorganisationen eine große Rolle. „Die meisten von ihnen haben den Finger stets am Pulsschlag der wissenschaftlichen Forschung, sind bestens informiert und tragen entscheidend dazu bei, dass Patienten mit seltenen Erkrankungen überhaupt von geeigneten wissenschaftlichen Studien erfahren“, erklärt Sandra Wagner. Viele Patienten seien – bedingt durch einen langen persönlichen Leidensweg – mitunter „Experten“ für ihre eigene Erkrankung. Natascha Terp untermauert dies mit Zahlen: „Die Zeit bis zur Diagnose eines Patienten mit einer Seltenen



Eric Seitz (Partnerseitz), Bettina Sieber (Dorothea Küsters Life Science Communications), Stephanie Heuser (Pink Carrots), Michael Vorbrink (antwerpes), Natascha Terp (2Strom) (v.l.n.r.)

Erkrankung beträgt durchschnittlich sieben Jahre. Zudem warten ca. 25% der Patienten bis zu 30 Jahre auf die richtige Diagnose.“ Auch Terp bemüht hier die berühmte Nadel im Heuhaufen, wenn sie die Wahrscheinlichkeit beschreibt, Patienten auf die richtige Patient Journey zu schicken bzw. diese abzukürzen. „In diesem Bereich spielen Patientenorganisationen eine enorm wichtige Rolle – sie engagieren sich nicht nur um die Patientenbelange, sondern klären auch auf. Und Aufklärung ist der Schlüssel in der Kommunikation für seltene Erkrankungen“, erklärt Terp und präsentiert zwei unterschiedliche Beispiele aus dem eigenen Haus: „Bei einer Erkrankung wie der essenziellen Thrombozythämie (betreuter Kunde: AOP Orphan, Abb. 2) steht weniger der Diagnoseweg im Vordergrund als der therapeutische Weg. Auf der anderen Seite steht eine Erkrankung wie Non-24 (betreuter Kunde: Vanda Pharmaceuticals), die weder Ärzten noch Patienten ein Begriff war und neben der Aufklärungsarbeit auch Diagnosewege etabliert werden mussten.

Schütz erweitert das Feld um eine weitere Dimension: „Durch die meist seit der Geburt bestehende Krankheit und Informationen von ‚Dr. Google‘, Netzwerken, Foren oder Influencern treten diese Patienten selbstbewusster gegenüber den HCPs auf. Daher gilt für Patienten ‚Mittendrin, statt nur dabei‘ zu sein.“ Als Multiplikatoren und Profis auf ihrem Gebiet, bloggen sie häufig über ihren Alltag mit der Rare Disease und erreichten mit einem ungeschönten Blick auf die Auswirkungen der Krankheit andere Betroffene, sagt Schütz. „Deshalb sprechen wir Influencer gezielt an und beziehen sie in die Kommunikation mit ein.“

Es braucht also ein neues Rollenverständnis, stellt Erik Seitz fest: weg von der reinen Produktorientierung hin zu einer patientenorientierten Denkweise. Klingt nicht ganz neu. Aber: „Das ist weder trivial noch mit einem klangvollen Slogan,

dem Spenden an Organisationen, irgendeiner App oder der Befragung von Betroffenen bei Folder-Tests getan. Vielmehr können nur durch die Zusammenarbeit von Industrie mit den Betroffenen relevante Kommunikationsmaßnahmen und bedarfsgerechte Serviceangebote, mit patientenrelevantem Mehrwert entwickelt werden.“ Um die Bedürfnisse von Patienten und das Leben mit einer Erkrankung zu verstehen, so Seitz weiter, spielten Tools wie die Patient Journey eine wichtige Rolle. Sie liefere Erkenntnisse zu Erfahrungen und dem Verhalten von Betroffenen, Angehörigen und HCPs – „außerdem beantwortet sie Fragen und hilft uns die komplexen Zusammenhänge entlang des Therapiepfades zu verstehen.“ Konkret könnten Patientenorganisationen hier z. B. als Mit-Herausgeber und Partner bei der Umsetzung von Informationsmaterialien inhaltlich unterstützen, für mehr Glaubwürdigkeit sorgen und so die Kundenbindung stärken, berichtet Meusel. Services von Betroffenen für Betroffene seien gerade bei seltenen Krankheiten ganz wichtige Bausteine im Marketing-Mix.

### Vernetzung zwischen Patienten ermöglichen

Hier knüpft Eva Pauli an, die es für wichtig hält, digitale Austauschplattformen zu schaffen und Patienten so eine leichtere Vernetzung mit anderen Patienten zu ermöglichen. „Wir haben hier gute Erfahrungen mit Communities gemacht, die speziell auf die Bedürfnisse der Betroffenen und deren Alltag zugeschnitten sind. In vielen Fällen entstehen hier Peer-to-Peer-Ansätze, bei denen sich Patienten gegenseitig Wissen und Erfahrungen weitergeben, aber auch viele enge Freundschaften. Da seltene Erkrankungen häufig schon im Kindesalter auftreten, sind diese Angebote auch für Angehörige enorm wichtig, weil sie Orientierung geben und Mut machen können“, gewährt Eva Pauli Einblicke in die Agenturarbeit.

Die Entwicklung eines Kommunikationskonzeptes für Orphans ist nach den Angaben der befragten Agentur-Experten genau so wie das Auftreten vieler dieser Erkrankungen: nämlich individuell. Am Anfang steht eine präzise Analyse, lässt Bettina Sieber wissen. Dazu gehöre das Sichten aller neueren verfügbaren Studien und Reviews. Zusätzlich werden Interviews mit Ärzten und Patienten geführt. Datenbasiert geht man auch bei m:werk die



Abb. 3: Ein Kindergartenbuch klärt über Hämophilie auf. Von m:werk entwickelt.

## Auf der Spur

**Polycythaemia vera**

**Kasusistik Polycythaemia vera\***

Die Polycythaemia vera (PV) gehört zu den überschuldenen myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und tritt bei ca. 0,6% von 10.000 Personen auf, meist im Alter von über 50 Jahren.

Es ist gekennzeichnet durch eine überhöhte Anzahl Erythrozyten der Leukozyten (21.142) in drei bis fünf Jahren. Die JAK2-Mutation führt zu einer dauerhaften, unkontrollierten Aktivierung der Proliferation von Erythrozyten, Thrombozyten und Leukozyten. Hauptursache für die Diagnose sind ein erhöhter Hämoglobin (> 19,5 g/dl Männer, > 16% bei Frauen), der Nachweis einer JAK2-Mutation (V617F) und einer erhöhten Blutviskosität und Mikroangiopathie sowie Fatigue und Pruritus beimisten. Schweregrad Komplikationen wie kardiale und zerebrale arterielle Thromboembolien sowie periphere Thromboembolien treten bei bis zu 40% der Patienten auf.

Therapeutische Ziele: Linderung der Symptome, Senkung der Blutviskosität, Vorbeugung von Komplikationen und Verbesserung von malignen Transformationen. Therapie bei niedriggradigen Patienten über 60 Jahre: keine Thrombozytopenie, keine Splenektomie für die Eliminierung von Adrenalin mit niedrig-dosierter Aspirin, Hydroxyurea (HU). Bei Hochrisiko-Patienten (Alter > 60 Jahre, Vorliegen einer thrombotischen Vorgeschichte) ist die Kombination aus niedrig-dosierter Aspirin und HU die Standardtherapie. Bei Hochrisiko-Patienten (Alter > 60 Jahre, Vorliegen einer thrombotischen Vorgeschichte) ist die Kombination aus niedrig-dosierter Aspirin und HU die Standardtherapie. Bei Hochrisiko-Patienten (Alter > 60 Jahre, Vorliegen einer thrombotischen Vorgeschichte) ist die Kombination aus niedrig-dosierter Aspirin und HU die Standardtherapie.

**Alternative Erstlinien-Monotherapie bei Polycythaemia vera**  
Ropeginterferon als 2. Zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patienten\*

Die Polycythaemia vera (PV) gehört zu den überschuldenen myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und tritt bei ca. 0,6% von 10.000 Personen auf, meist im Alter von über 50 Jahren.

Es ist gekennzeichnet durch eine überhöhte Anzahl Erythrozyten der Leukozyten (21.142) in drei bis fünf Jahren. Die JAK2-Mutation führt zu einer dauerhaften, unkontrollierten Aktivierung der Proliferation von Erythrozyten, Thrombozyten und Leukozyten. Hauptursache für die Diagnose sind ein erhöhter Hämoglobin (> 19,5 g/dl Männer, > 16% bei Frauen), der Nachweis einer JAK2-Mutation (V617F) und einer erhöhten Blutviskosität und Mikroangiopathie sowie Fatigue und Pruritus beimisten. Schweregrad Komplikationen wie kardiale und zerebrale arterielle Thromboembolien sowie periphere Thromboembolien treten bei bis zu 40% der Patienten auf.

Therapeutische Ziele: Linderung der Symptome, Senkung der Blutviskosität, Vorbeugung von Komplikationen und Verbesserung von malignen Transformationen. Therapie bei niedriggradigen Patienten über 60 Jahre: keine Thrombozytopenie, keine Splenektomie für die Eliminierung von Adrenalin mit niedrig-dosierter Aspirin, Hydroxyurea (HU). Bei Hochrisiko-Patienten (Alter > 60 Jahre, Vorliegen einer thrombotischen Vorgeschichte) ist die Kombination aus niedrig-dosierter Aspirin und HU die Standardtherapie. Bei Hochrisiko-Patienten (Alter > 60 Jahre, Vorliegen einer thrombotischen Vorgeschichte) ist die Kombination aus niedrig-dosierter Aspirin und HU die Standardtherapie.

Abb. 2: 2Strom schafft Disease Awareness für die essenzielle Thrombozythämie.

Sache an: persönlich, telefonisch oder online trete man in Kontakt mit den Zielgruppen, um zum Beispiel Unmet Needs oder den Wissensstand zu eruieren. Und René Schütz weist wie Erik Seitz auf die Relevanz der Patient Journey hin: Wie kommt der Patient zu welchem Arzt? Wie bleiben die Patienten adhären? Wo gibt es Lücken in der Versorgung? „Nicht zuletzt“, so Schütz, „erfragen wir das ‚Relevant Set‘ der Mediennutzung, um die gewünschten Themen auch effektiv platzieren zu können. Über diesen Weg finde man zu Strategie und Maßnahmen. So sei beispielsweise auch ein Kindergartenbuch entstanden, das die Agentur in der Rare Disease Hämophilie umgesetzt hat. Im Rahmen der Konzeptionierung sei deutlich geworden, dass es bei Kleinkindern im Kindergarten und auch bei den ErziehernInnen Lücken für die meist schon im Babyalter diagnostizierte Krankheit gibt. „Ein so komplexes Thema herunterzubrechen, dass es ‚kinderleicht‘ zu verstehen ist, ohne Angst zu machen und zu stigmatisieren, war natürlich eine kreative Herausforderung. Wir haben das Thema dann in die Zauberwelt transferiert, in der der kleine an Hämophilie erkrankte Zauberschüler Mika ein Abenteuer erlebt.“ (Abb. 3)

Das Stichwort Adhärenz ruft meusel Healthcare auf den Plan: Bei der Betreuung von Orphan Drugs seien vor allem Adherence-Programme gefragt, konstatiert Sabine Meusel. Soziale und ökonomische Faktoren sowie die Erstattungsfähigkeit durch die Krankenkasse stünden hier ebenfalls auf der Agenda. Die beteiligten Zielgruppen werden auch hier genau unter die Lupe genommen. Wettbewerb spiele bisher hingegen kaum eine Rolle. Mit einer Kampagne für „Radicava“ präsentiert Meusel ein Beispiel aus der Agenturarbeit: „Für unseren Kunden Mitsubishi Tanabe mit ‚Radicava‘, die seit 20 Jahren einzige zugelassene Therapieoption bei Amyotropher Lateralsklerose, haben wir 2019 beim Launch des Produkts den Adherence-Gedanken ganz klar in den Fokus gestellt (Abb. 4). Zum Beispiel ist die entwickelte Patienten-Website daran ausgerichtet, was für Betrof-



Abb. 4: Material der Einführungskampagne zu „Radicava“ von meusel healthcare mit Außendienstmaterialien, Dosierungskarten, Anzeigen und einer Website für Fachkreise, wie auch für Patienten und Angehörige.



Abb. 5: Patienten finden und binden: die Initiative ProAlpha, von Brandpepper kommuniziert.

fene und deren Angehörige von Belang ist, was im Alltag mit ALS wirklich weiterhilft und damit eine positive Assoziation mit Produkt und Hersteller schafft.“ Für die Fachzielgruppe gelte: Seltene Erkrankungen müssten natürlich auch nur selten behandelt werden. Es stelle sich für Ärzte hier nur schwerlich eine Routine ein. Das regelmäßige Auffrischen von Wissen und jederzeit griffbereite und klare Handlungsempfehlungen zu Diagnostik und Therapie seien daher wichtige Services für die Fachzielgruppe. „Nur so kann langfristig Vertrauen und Kundenbindung aufgebaut werden.“

### Kommunikationskaskade früh genug starten

Trotz spezifischer Patienten- und Marktbedingungen, so berichtet Sandra Wagner, differiere die Arbeitsweise in der Orphan-Drug-Kommunikation bei dna nicht wesentlich: „Wir arbeiten insights-driven und entwickeln eine integrierte Kommunikationsstrategie zur Ansprache der Zielgruppen, die auf einer starken, übergreifenden Content-Strategie fußt.“ Der Faktor Zeit spielt laut Wagner allerdings hier eine Rolle, denn bei Orphan Drugs sei der Zulassungsprozess oft etwas kürzer bzw. vereinfacht und es sei daher wichtig, die Kommunikationskaskade früh genug starten zu können, um zum Launch den Boden kommunikativ bereitet zu haben. „Unsere aktuellen Kunden haben oft über Jahre hinweg bereits stabile Beziehungen mit wissenschaftlichen Experten und Patientenorganisationen aufgebaut und sind sehr gut vernetzt. Das macht es einfacher, da andernfalls für den Aufbau eines solchen Netzwerkes bisweilen nicht genug Zeit bliebe. Die Kommunikation im Orphan-Drug-Bereich ist unserer Erfahrung nach bisweilen noch schneller, zielgerichteter und agiler im Austausch mit externen Stakeholdern als bei klassischen Rx-Produkten. Daher ist es wichtig, dass z. B. auch auf Kundenseite Communications- und Patient-Advocacy-Teams integriert und cross-funktional zusammenarbeiten.“

„Laser statt Fluchtlicht“ heißt es bei Brandpepper, wenn es um die Entwicklung des Kommunikationskonzeptes geht. Am Anfang steht hier ebenfalls datenbasiertes Arbeiten und das

Definieren der unterschiedlichen Subzielgruppen, von denen jede ihre eigene Kontaktstrecke von Multichannel-Maßnahmen erhält, „und diese variiert je nach Zielsetzung und Präferenzen der Ärzte“, erklärt Koster. Exemplarisch führt sie die Unterstützung des firmeneigenen Außendienstes eines Kunden durch einen telefonischen „Concierge-Service“ an, der Termine für Besuche und Videocalls mit Hochverordnern vereinbare. „Andere Subzielgruppen erhalten einen Mix aus E-Mailings, postalischen Mailings und Calls, die alle einheitlich in einem CRM dokumentiert werden und auf einer Content-Plattform miteinander vernetzt sind.“ Auch für Koster ist Multichannel in der Orphan-Kommunikation ein Muss. Sind die ärztlichen Subzielgruppen definiert, gelte es, Patienten zu finden und zu binden. Die Agentur kommuniziert beispielsweise für einen Kunden im Bereich Alpha-1-Antitrypsinmangel: „Hier ergänzen sich eine Diagnostik-Initiative bei Lungenfachärzten und COPD-Patienten, ein Patientenbegleitprogramm und die Multichannel-Produktkommunikation.“ (siehe Abb. 5).

Weil die Zielgruppen bei Orphan-Kommunikation so heterogen sind, lässt sich eine pauschale Aussage zu den effektivsten Kanälen zum Verteilen der Botschaften nicht treffen. René Schütz sieht nach wie vor, „dass wir in Deutschland im Bereich Fachkommunikation etwas printlastiger sind als in anderen Ländern, aber auch hier holen digitale Communityangebote und mobile Lösungen für Ärzte auf.“ In der Patienten- bzw. Laienkommunikation zeichne sich ein anderes Bild. Social-Media-Kanäle eigneten sich hier in vielen Fällen besonders gut für die zielgruppenspezifische Kommunikation sowie zum Steigern der Disease Awareness. Auch Eva Pauli sieht die Ärzte digital auf dem Vormarsch: „Wir erzielen derzeit die besten Ergebnisse mit digitalen Kanälen und Plattformen, da wir hier Zielgruppen stärker selektieren können. Das gilt sowohl für Ärzte als auch für Patienten. Neben der Zielgerichtetheit und Messbarkeit hat die digitale Kommunikation den Vorteil, dass Interaktion angeboten werden kann. Sie ermöglicht es, sich auszutauschen und Fragen zu beantworten und kann in der Patientenkommunikation rund um die Uhr Menschen

erreichen, die – und das gilt in Zeiten von Corona mehr denn je – ihr Haus nur noch selten oder gar nicht mehr verlassen können. Perspektivisch sehen wir im Einsatz von Künstlicher Intelligenz sowohl kommunikativ als auch in der Diagnostik eine große Chance für seltene Erkrankungen.“ Bettina Sieber: Bei seltenen Erkrankungen handelt es sich oft um extrem heterogene Zielgruppen. Während eine oder auch mehrere Facharztgruppen für die Diagnose zuständig sind, behandelt eine andere die Patienten. Daher ist es sinnvoll alle Informationen gebündelt auf einer Plattform anzubieten. Dies kann eine eigene Plattform sein oder eine im Umfeld eines Ärztenetzwerkes. Ärzte suchen bei gewissen Fragestellungen aktiv nach Antworten. Daher sollten Informationen zu seltenen Erkrankungen immer on demand auf einem Content hub oder Channel verfügbar sein. Zusätzlich sollten die Angebote in regelmäßigen Abständen zielgruppenspezifisch ausgespielt und beworben werden, um Reichweite und Aufmerksamkeit zu bekommen.

Lohnt sich für die Agenturen ein Dranbleiben an der Orphan-Drug-Kommunikation? „Orphan ist der neue Mainstream“, konstatiert Natalie Koster, „seltene Erkrankungen mit wenigen, hoch spezialisierten Verordnern und wenigen Patienten mit speziellen Bedürfnissen sind für uns ein Feld, für das wir uns durch unseren Fokus auf individuelle Multichannel-Konzepte gut aufgestellt haben.“ Eric Seitz prognostiziert, dass der Orphan-Markt weiter wachsen wird. „Zu den von der EMA aktuell 107 zugelassenen Orphan Drugs, haben bis Februar 2020 rund 2.100 weitere Entwicklungsprojekte den Orphan-Drug-Status erhalten. Diese Projekte werden in den nächsten Jahren zu weiteren Zulassungen führen.“ Zusätzlich sei mit einer Verbesserung der Versorgungsstruktur sowie einer generell steigenden Awareness für das Thema Seltene Erkrankungen innerhalb der Gesellschaft zu rechnen. „Gerade die Selteneren Erkrankungen sind ein optimales Feld für junge, gut ausgebildete und kreative Unternehmen, die mit Neugier immer wieder bereit sind, neue Lösungen für die speziellen Aufgabenstellungen zu finden und auch vor dem Kontakt und dem Austausch mit echten Betroffenen nicht zurückschrecken.“ <<