

2. Mai 2024, 15:00 CEST

## **Agenda 2025: change4RARE formuliert politische Forderungen für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen**

**Mit Blick auf die Bundestagswahl 2025 setzt sich die Initiative change4RARE mit ihrer gemeinsam mit Expert:innen aus der Rare-Disease-Community erarbeiteten *Agenda 2025* frühzeitig für konkrete Verbesserungen in der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen bei Politik und Selbstverwaltung ein.**

Die von Alexion, dem Spezialisten für Therapien zur Behandlung von seltenen Erkrankungen, gegründete Initiative change4RARE hat in den letzten drei Jahren Expert:innen aus Patientenorganisationen, aus dem Versorgungsalltag, aus der Gesundheitspolitik, Selbstverwaltung, aus Forschung, Ethik und Recht in Round Table Diskussionen und Werkstatt-Gesprächen zusammengebracht und die Agenda 2025 erarbeitet. Mit dieser werden Forderungen an Entscheidungsträger:innen in Politik und Selbstverwaltung im Vorfeld der kommenden Bundestagswahl im Jahr 2025 adressiert.

Die Forderungen beschreiben konkrete Handlungsfelder für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Denn allein in Deutschland leben vier Millionen Menschen mit einer der über 7.000 seltenen Erkrankungen und noch immer warten sie im Durchschnitt fast fünf Jahre auf die korrekte Diagnose, für die in über 90% der Fälle keine geeignete Therapie zur Verfügung steht.

Die Agenda 2025 benennt insgesamt 26 Handlungsfelder und leitet daraus vier Kernbotschaften ab:

1. Patientenpartizipation stärken
2. Daten systematisch erheben und nutzen
3. In Infrastrukturen investieren
4. Marktzugang der Orphan Drugs sicherstellen

"Wir freuen uns auf die aktive Beteiligung an dieser wichtigen Diskussion – und begrüßen die Mitwirkung und Unterstützung aller, die sich mit Leidenschaft für die Menschen mit seltenen Erkrankungen einsetzen.", betont Andrea Passalacqua, General Manager von Alexion Pharma Germany.

Die Agenda 2025 steht auf [change4RARE.com/agenda2025](https://change4RARE.com/agenda2025) zum kostenlosen Download zur Verfügung.



#### Über change4RARE:

Mit der Initiative change4RARE will Alexion das Wissen um die Versorgung seltener Krankheiten bündeln und zugänglich machen. Bei change4RARE werden Meinungen von Expert:innen aus unterschiedlichen Bereichen, in Form von Interviews, Round Table Diskussionen und Insights zusammengebracht und mit einer interessierten Öffentlichkeit geteilt. Mehr unter [www.change4RARE.com](http://www.change4RARE.com)

#### Über Alexion:

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, ist der Unternehmensbereich von AstraZeneca, der auf seltene Erkrankungen spezialisiert ist und 2021 durch die Übernahme von Alexion Pharmaceuticals, Inc. entstand. Alexion ist seit über 30 Jahren führend auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten. Ziel von Alexion ist es, betroffenen Patient:innen und Familien durch die Entdeckung, Entwicklung und Verbreitung von lebensverändernden Medikamenten zu helfen. Alexion konzentriert seine Forschungsaktivitäten auf neuartige Moleküle und Zielmoleküle in der Komplementkaskade und seine Entwicklungsaktivitäten auf die Bereiche Hämatologie, Nephrologie, Neurologie, Stoffwechselstörungen, Kardiologie und Ophthalmologie. Alexion hat seinen Hauptsitz in Boston (Massachusetts, USA) und Niederlassungen auf der ganzen Welt, die Patient:innen in mehr als 70 Ländern betreuen. Die deutsche Niederlassung hat ihren Sitz in München. Mehr unter [www.alexion.de](http://www.alexion.de)

#### Pressekontakt:

Stephanie Ralle-Zentgraf  
Director, Communications DACH  
Mobile: +49 (0)160 99 56 08 08  
E-Mail: [stephanie.ralle-zentgraf@alexion.com](mailto:stephanie.ralle-zentgraf@alexion.com)

Alexion Pharma Germany GmbH  
Landsberger Str. 300, 80687 München  
[www.alexion.de](http://www.alexion.de)