

# STANDORT GESUNDHEIT

Aktuelles aus Politik und Unternehmen

## INHALT

ANTIBIOTIKAFORSCHUNG FÜHRT GESUNDHEITSMINISTER GRÖHE ZU SANOFI	1
KOMMENTAR VON CLEMENS KAISER ZUM AMPELSYSTEM	3
SCHWERPUNKTTHEMA SELTENE ERKRANKUNGEN	5–11
DEUTSCH-FRANZÖSISCHE SOIRÉE	12–14
WORLD HEALTH SUMMIT	14
ART@SANOFI	15
SANOFI VERÖFFENTLICHT AKTIONSPLAN	16

## IHRE ANSPRECHPARTNER



### Dr. Matthias Suermond

Vice President Public Affairs and Access

+49 (0)30 2575-2489  
matthias.suermondt@sanofi.com



### Ralph Hug

Leiter Politische Kommunikation

+49 (0)30 2575-2688  
ralph.hug@sanofi.com

## ANTIBIOTIKAFORSCHUNG FÜHRT GESUNDHEITSMINISTER GRÖHE ZU SANOFI

Besuch einer der modernsten Abfüllanlagen für Sterilarzneimittel



Bundgesundheitsminister Hermann Gröhe testet einen Insulin-Pen in der NAPA-Anlage

Am 3. November 2016 besuchte Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe den Hochtechnologiestandort von Sanofi in Frankfurt-Höchst. Wie bereits im vergangenen Jahr Bundeskanzlerin Angela Merkel hat ihn die Sorge um zunehmend antibiotikaresistente Keime zu Sanofi geführt. Bei den Forschern informierte sich der Bundesgesundheitsminister über die Herausforderung, neue Wirkstoffe gegen resistente Keime zu finden, und über die jüngsten Entwicklungen bei der gemeinsamen Antibiotikaforschung von Sanofi und Fraunhofer in deren Exzellenzzentrum für Naturstoffforschung.

### Austausch über Gesundheitspolitik

„Der Besuch von Minister Gröhe zeigt uns, dass die Politik die Wichtigkeit der forschenden und produzierenden Industrie erkennt und den partnerschaftlichen

Dialog pflegen möchte. Schließlich haben die Regierung und wir dasselbe Ziel, innovative und preiswerte Arzneimittel zur Versorgung der Bevölkerung des Landes und als Exportgüter der ganzen Welt bereitzustellen“, hob Clemens Kaiser, Vorsitzender der Geschäftsführung von Sanofi in Deutschland, die Bedeutung des Termins hervor. Der Bundesgesundheitsminister verwies bei seinem Besuch darauf, dass die Bundesregierung den Kampf gegen multiresistente Keime beim G7-Gipfel 2015 in Elmau auf die internationale Agenda gesetzt habe, und rief zu einer engeren Zusammenarbeit forschender Unternehmen, der Wissenschaft und der Politik auf, um die Anstrengungen in diesem Bereich zu verstärken. „Wenn Antibiotika nicht mehr wirken, bricht eine der tragenden Säulen unserer Gesundheitsversorgung weg. Mit der Deutschen



### Liebe Leserinnen und Leser,

im kommenden Jahr blickt die Weltgemeinschaft gespannt auf Deutschland, wenn die Staats- und Regierungschefs der G20 im Juli zum Gipfeltreffen in Hamburg zusammenkommen. Wie beim diesjährigen Gipfel in Hangzhou (China) wird auch im kommenden Jahr das Thema Gesundheit und der Kampf gegen Antibiotikaresistenzen auf der Agenda stehen. Die Antibiotikaforschung führte Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe im November 2016 zum Hochtechnologiestandort von Sanofi in Frankfurt. Dort informierte sich der Minister über die Herausforderung, neue Wirkstoffe gegen resistente Keime zu finden, und über die jüngsten Entwicklungen bei der gemeinsamen Antibiotikaforschung von Sanofi und Fraunhofer in deren Exzellenzzentrum für Naturstoffforschung. Mehr zu dem Besuch finden Sie in dieser Ausgabe.

Ein weiteres Thema, das dem Bundesgesundheitsminister und Sanofi ein wichtiges Anliegen ist, sind die Seltenen Erkrankungen. Rund vier Millionen Patienten in Deutschland leiden an einer der bis zu 8.000 Seltenen Erkrankungen und stehen damit oftmals vor großen Herausforderungen. Betroffene sind häufig Jahre auf der Suche nach der richtigen Diagnose und selbst, wenn sie diagnostiziert wurden, sind in vielen Fällen (noch) keine guten Therapiemöglichkeiten vorhanden. Die Bundesregierung hat daher den „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ verabschiedet, um Betroffenen schneller Informationen und eine verlässliche Diagnose und Therapien zu ermöglichen. Innerhalb unseres Unternehmens nimmt sich Sanofi Genzyme dieser Herausforderungen an. Wir möchten Ihnen in dieser Ausgabe die sogenannten Waisenkinder der Medizin näherbringen und beleuchten das Thema anhand von Experteninterviews und einer Patientengeschichte.

Viel Spaß bei der Lektüre wünscht Ihnen  
Dr. Matthias Suermond



Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe erkundigte sich bei Sanofi über die Herausforderungen, die gegen herkömmliche Antibiotika immune Bakterien verursachen (v.l.n.r.: Ralph Hug, Beate Bockelt, Prof. Dr. Jochen Maas, Prof. Dr. Peter Hammann, Dr. Matthias Suermond, Hermann Gröhe, Clemens Kaiser, Miriam Henn)

Antibiotika-Resistenzstrategie gehen wir im Kampf gegen Antibiotika-Resistenzen voran“, sagte Gröhe. Sanofi habe bereits 2014 diesen Weg beschritten, als das Unternehmen gemeinsam mit der Fraunhofer-Gesellschaft ein Exzellenzzentrum für Naturstoffforschung gegründet habe, wie Jochen Maas, Geschäftsführer F&E Hub Deutschland, betonte.

### Besichtigung der NAPA-Anlage

Auf dem Programm stand zudem ein Besuch der Hochtechnologie-Fertigungslinie für Biologika, kurz: NAPA (New Aseptic Processing Area), die Diabetiker rund um den Globus mit Insulinen versorgt. Clemens Kaiser betonte

die versorgungskritische Relevanz des Standorts: „Sanofi steht in Deutschland für eine breite, sichere Versorgung mit Arzneimitteln, von Innovationen und Wirkstoffen für Seltene Erkrankungen bis hin zu freiverkäuflichen Arzneimitteln in der Apotheke, und leistet damit seinen Beitrag zur Bezahlbarkeit des Gesundheitswesens.“ In Frankfurt-Höchst würden seit 133 Jahren Arzneimittel für Deutschland und die Welt hergestellt. Mit jährlich über 130 Millionen verkauften Arzneimittelpackungen in Deutschland sei Sanofi von der Menge her das größte Pharmaunternehmen im Land und stärke mit dem ökonomischen Fußabdruck den gesamten Wirtschaftsstandort.



Dr. Malte Greune, Geschäftsführer des Bereichs Pharmazeutische Fertigung (r.), erklärt Hermann Gröhe (Mitte) die Funktionen eines Insulin-Pens

# BEI ROT BLEIBST DU STEHEN, BEI GRÜN KANNST DU GEHEN, ODER DOCH NICHT?

Ein Kommentar zur Bewertung von Arzneimittelinnovationen in Form eines Ampelsystems von  
Clemens Kaiser



Clemens Kaiser ist bei Sanofi Geschäftsführer der Business Unit General Medicines für Deutschland, Österreich und die Schweiz. Zudem ist er seit September 2016 Vorsitzender der Geschäftsführung der Sanofi-Aventis Deutschland GmbH.

Der Begriff Ampel leitet sich vom lateinischen Wort „ampulla“ (Ölflasche) ab und hat später die Bedeutung „Leuchte“ im übertragenden Sinn bekommen. In unserem Sprachgebrauch ist „Ampel“ die umgangssprachliche Form von „Lichtsignalanlage“, die zur Steuerung des Straßenverkehrs dient. Hier übernimmt sie eine klare Regelfunktion, die allen Verkehrsteilnehmern mehr Sicherheit gibt. Die Missachtung der klaren Signale wird sanktioniert. So weit, so gut.

Jetzt stelle man sich vor, man kommt an eine Kreuzung mit zwei Ampeln für die gleiche Richtung. Die eine zeigt Rot, die andere Grün. Sie denken, das ist nicht möglich? Doch, im deutschen Gesundheitswesen schon. Hier wird die Ampel für die Steuerung von Arzneimitteln eingesetzt. „Gute“ (wirtschaftliche) Arzneimittel sind grün gekennzeichnet. „Schlechte“ Arzneimittel, die unwirtschaftlich sind, oder Scheininnovationen sind rot gekennzeichnet. Verordnet der Arzt zu viele „rote“ Produkte, muss er mit Sanktionierung rechnen. Die Einordnung und damit Farbgebung der Arzneimittel erfolgt allerdings nicht zentral, sondern regional und

dann noch unterschiedlich zwischen Krankenkassen und Kassenärztlichen Vereinigungen. Ein ganz aktuelles Beispiel ist eines unser Produkt für Multiple Sklerose. Von der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns wurde das Produkt grün eingestuft. Im aktuellen Innovationsreport der Techniker Krankenkasse (TK) ist es rot. Der bayerische Arzt geht also bei allen Patienten über eine grüne Ampel, außer bei denen, die TK-versichert sind. Da muss er stehen bleiben. Sonst droht Sanktionierung. Klare Steuerung? Sicherheit?

Wohl nicht. Generell ist ein Eingriff in die Therapiefreiheit des Arztes durch die Selbstverwaltung zu hinterfragen. Der Patient muss einen Anspruch auf die für seine Erkrankung notwendige Therapie haben dürfen – unabhängig von seinem Wohnort, seiner Kassenwahl und der Regressangst seines behandelnden Arztes. Wenn die Rechte der Patienten und der medizinische Handlungsrahmen dauerhaft auf Rot stehen, läuft ein Gesundheitssystem ins Leere. Hier besteht aus meiner Sicht dringender Diskussions- und Klärungsbedarf.

## WIR BEKOMMEN GESCHÄFTSZUWACHS

Sanofi Pasteur und das Selbstmedikationsgeschäft (CHC) sind seit dem 1. Januar 2017 eigene Business Units

Sanofi hat sein Deutschlandgeschäft um zwei neue Geschäftsbereiche erweitert: Zu den bestehenden Business Units Diabetes & Cardiovascular, General Medicines sowie Sanofi Genzyme sind zu Beginn des Jahres 2017 das Impfstoff- und das Selbstmedikationsgeschäft (Consumer Health Care – CHC) neu hinzugekommen.

Zum 1. Januar 2017 startet Sanofi in Deutschland mit seinem eigenen Impfstoffgeschäft. Unter dem Namen Sanofi Pasteur kümmert sich eine neue Geschäftseinheit ausschließlich um die Impfstoffe. Damit ist die

Auflösung des Gemeinschaftsunternehmens Sanofi Pasteur MSD endgültig vollzogen.

Eine weitere neue Business Unit bildet das Selbstmedikationsgeschäft, das bislang Teil der Business Unit General Medicines war. Durch das Hinzukommen der CHC-Sparte von Boehringer Ingelheim wird dieses nun in einer eigenständigen Geschäftseinheit organisiert. Im Gegenzug schied das Tiergesundheitsgeschäft bei Sanofi aus und wurde im Zuge des Spartenaustauschs mit Boehringer Ingelheim in deren Tiergesundheitspartie integriert.

# GEMEINSAM NEUE WEGE FÜR MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN GEHEN – EIN BEITRAG VON MARTINA OCHEL



Martina Ochel ist Geschäftsführerin der Sanofi-Aventis Deutschland GmbH für den Bereich Sanofi Genzyme Specialty Care und verantwortet damit das Geschäft mit Arzneimitteln in den Bereichen Seltene Erkrankungen, Multiple Sklerose, Krebs sowie Autoimmunerkrankungen. Martina Ochel ist zudem stellvertretende Vorsitzende des vfa bio, der Interessensgruppe für Biotechnologie im Verband der forschenden Arzneimittelhersteller (vfa).

Menschen mit Seltenen Erkrankungen stehen auch heute noch vor vielfältigen Herausforderungen: angefangen bei der Schwierigkeit, eine Diagnose zu bekommen, über häufig fehlende therapeutische Lösungen bis hin zu einem mangelnden Informationsangebot. Um ihr Leben verbessern zu können, gilt es daher, Patienten und ihre Bedürfnisse ganzheitlich im Blick zu haben. Sanofi Genzyme engagiert sich so nicht nur in der Entwicklung von Therapien, sondern teilt auch seine umfangreiche Expertise, z.B. in Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte und Patienten-Newslettern, die praktische Fragestellungen des Alltags diskutieren.

Die Entwicklung eines Medikaments für die „Seltene“ ist besonders aufwendig. Denn es fehlt meist an Wissen

über die Krankheit und klinische Studien werden wegen der weltweit geringen Patientenzahlen zu logistischen Herausforderungen. Dennoch haben wir es bei Sanofi Genzyme geschafft, bereits vier schwere Seltene Stoffwechselkrankheiten behandelbar zu machen – und weitere Produkte befinden sich in der Pipeline.

Aus unserer über 30-jährigen Erfahrung im Bereich der Seltenen Erkrankungen wissen wir aber auch, dass alle Beteiligten – von Ärzten und Patientenorganisationen über Industrie bis hin zur Politik – eng zusammenarbeiten müssen, um das Leben der Betroffenen verbessern zu können. Nur gemeinsam können wir dieses Ziel erreichen. Nur so wird es möglich sein, Patienten neue Hoffnung zu geben.

## SELTENE ERKRANKUNGEN UND IHRE BEHANDLUNG – EINE HERAUSFORDERUNG IN VIELERLEI HINSICHT

Eine Seltene Erkrankung kommt, wie der Name schon sagt, nicht häufig vor, doch insgesamt sind diese Erkrankungen kein seltenes Phänomen. Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen aller 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. Insgesamt leiden ungefähr vier Millionen Menschen allein in Deutschland an einer Seltenen Erkrankung, in der gesamten Europäischen Union (EU) sind es ca. 30 Millionen. Eine Erkrankung gilt in der EU dann als selten, wenn nicht mehr als fünf Patienten unter 10.000 Menschen betroffen sind. Etwa 80 Prozent der Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt und selten heilbar. Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen, das häufig sehr geringe Wissen über sie und die stark begrenzte Anzahl von Experten erschweren die Forschung und die medizinische Versorgung der Betroffenen.

### Strenges Zulassungsverfahren für Orphan Drugs

Arzneimittel gegen Seltene Erkrankungen – die sogenannten Orphan Drugs – unterliegen zudem einer eigenen, strengen Regulierung. Erster Schritt zur Zulassung von Orphan Drugs ist die Zuerkennung des Orphan-Drug-Status durch

den Ausschuss für Arzneimittel gegen Seltene Krankheiten (Committee for Orphan Medicinal Products, COMP) der europäischen Arzneimittelagentur EMA. Um diesen zu erhalten, muss die Krankheit nicht nur selten sein, sondern auch lebensbedrohend oder eine chronische Invalidität nach sich ziehen. Zudem muss das Medikament den Patienten einen „erheblichen Nutzen“ bringen. Auf Basis der wissenschaftlichen Beurteilung entscheidet die EMA schließlich über die Zulassung.

### 127 Arzneimittel für Seltene Erkrankungen bisher zugelassen

Bisher wurden 127 Orphan Drugs in der EU zugelassen, knapp zwei Drittel aller Orphan-Drug-Zulassungen betreffen auch Kinder. Geregelt wird der Marktzugang von Orphan Drugs in Deutschland durch das Arzneimittelmarkt-Neuordnungsgesetz (AMNOG). Wie bei anderen Medikamenten muss der Hersteller dem für Erstattungsfragen zuständigen Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) kurz nach der Markteinführung ein Dossier mit Angaben zum Präparat und seinem Nutzen vorlegen. Der G-BA bestimmt das Ausmaß des Zusatznutzens, der aufgrund des Orphan-Drug-Status

# VORAUSSETZUNG FÜR DEN ORPHAN-DRUG-STATUS IN DER EU



## Erkrankung selten

Nicht mehr als fünf Patienten unter 10.000 Menschen in der EU

&



## Erkrankung schwer

Lebensbedrohlich oder zu chronischer Invalidität führend

&



## Medikament mit Zusatznutzen

Wenn zufriedenstellende Behandlungsoption fehlt oder bei signifikantem Zusatznutzen gegenüber bestehenden Behandlungsoptionen

besteht. Nach der Nutzenbewertung mit Quantifizierung des Zusatznutzens durch den G-BA, muss der Hersteller dann mit dem Spitzenverband der Krankenkassen über den Erstattungsbetrag für das Medikament verhandeln. Im Durchschnitt sind zwar ein Fünftel der jährlich in Deutschland und in der EU neu zugelassenen Medikamente Orphan Drugs, doch werden für diese momentan gerade einmal 3,3 Prozent des Arzneimittelbudgets aufgewendet. Und trotz des vergleichsweise hohen Anteils an Neuzulassungen, gibt es bisher erst für gut 1 Prozent der Seltenen Erkrankungen zugelassene Therapien.

Daher ist es wichtig, Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln für Seltene Erkrankungen auch weiter mit stabilen und innovationsfreundlichen Rahmenbedingungen zu fördern. Im von weit gefächerten Zuständigkeiten geprägten Gesundheitswesen Deutschlands können nachhaltige Verbesserungen in Prävention, Diagnostik und Therapie Seltener Erkrankungen durch eine Bündelung von Initiativen erzielt werden. So kann ein gemeinsames, koordiniertes Handeln aller Akteure erreicht werden, das sich konsequent am Versorgungsbedarf der Patientinnen und Patienten ausrichtet. Für die Betroffenen ist dies von sehr großer Bedeutung.

## VERSORGUNG SELTENER ERKRANKUNGEN – EINE HERAUSFORDERUNG?

Parlamentarischer Abend, am 25. Januar 2017, 18:00 Uhr, Französische Botschaft

18.00 **Begrüßung**  
S.E. Philippe Étienne,  
Botschafter der Französischen Republik in Deutschland

18.05 **Was macht Seltene Erkrankungen so besonders?**  
Martina Ochel, Sanofi-Geschäftsführerin und Leiterin der Business Unit Sanofi Genzyme

18.20 **Versorgung Seltener Erkrankungen – Status quo und Ausblick**  
Dr. Christina Lampe, Stellvertretende Leiterin des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) der Dr. Horst Schmidt Kliniken in Wiesbaden

**Moderation:** Gerhard Schröder,  
Redakteur beim Deutschlandradio

Wenn Sie Interesse haben am Parlamentarischen Abend teilzunehmen, dann wenden Sie sich bitte per E-Mail an: [simon.temps@msslgroup.com](mailto:simon.temps@msslgroup.com)

18.35 **Paneldiskussion mit**

- Martina Ochel
- Dr. Christina Lampe
- Prof. Dr. Elisabeth Steinhagen-Thiessen, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Leiterin des Interdisziplinären Stoffwechsel-Centrums
- Prof. Dr. h.c. Herbert Rebscher, IGV research – Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung
- Pascal Niemeyer, Vorstandsvorsitzender der Patientenorganisation Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.
- Thomas Müller, Leiter Abteilung Arzneimittel, Gemeinsamer Bundesausschuss

19.10 **Offene Diskussion**

19.30 **Ausklang mit kleinem Imbiss**

# DAS NATIONALE AKTIONSBÜNDNIS FÜR MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN ALS CHANCE

Viele medizinische und ökonomische Gründe erschweren die Erforschung und die flächendeckende medizinische Versorgung der Betroffenen von Seltenen Erkrankungen.

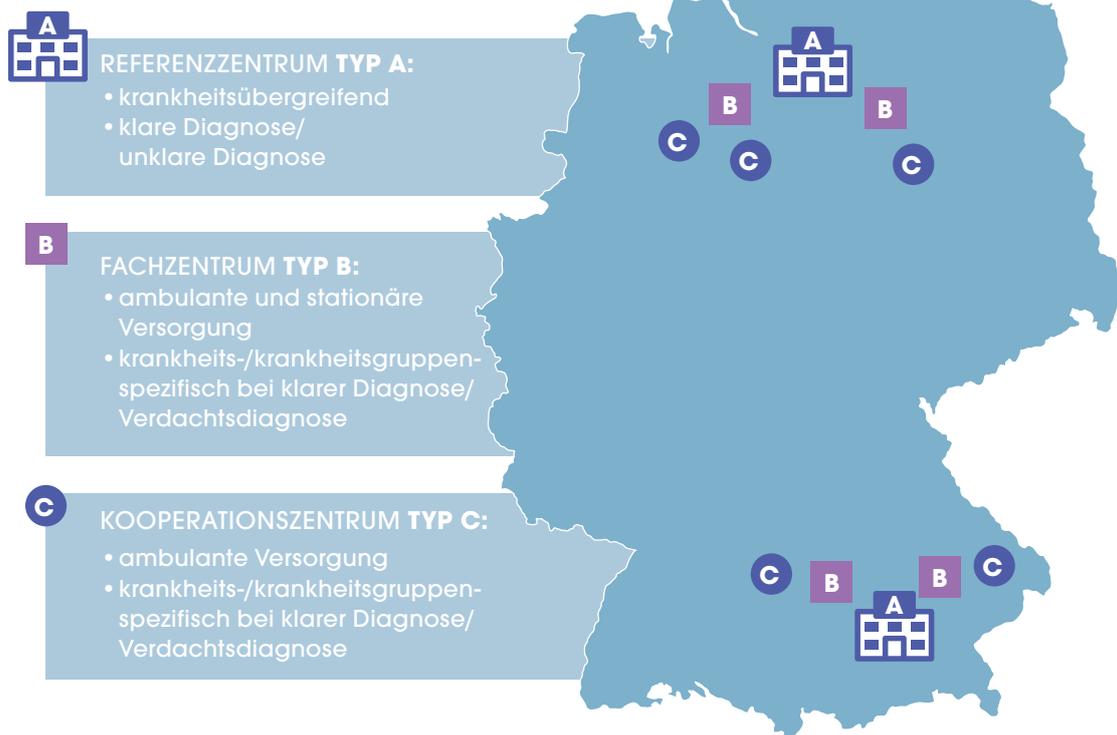
Besondere Herausforderungen stellen sich vor allem bei Diagnose und Therapie. Deshalb hat das Bundesministerium für Gesundheit auf Empfehlung des Rates der Europäischen Union im Jahr 2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet. Gemeinsam mit 25 Bündnispartnern, darunter ACHSE e. V., der vfa bio und der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI), versteht sich das NAMSE als Kommunikations- und Koordinationsgremium beziehungsweise als Plattform unterschiedlicher Akteure – mit dem Ziel, die Empfehlung des Rates der Europäischen Union umzusetzen. Im Einzelnen bedeutet dies

- die Erstellung eines Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen,
- die Umsetzung und das Monitoring dieses Plans und
- die Förderung der Bildung von Fachzentren voranzutreiben.

Ein wichtiger Schritt zur Erreichung dieses Ziels ist eine intensivere Vernetzung von Ärzten und Forschern, Betroffenen und Angehörigen. Durch den intensiven fachlichen Wissensaustausch sollen dabei schnellere Diagnosewege für eine schnellere Versorgung ermöglicht werden.

Zur Umsetzung der Ziele des NAMSE wurde ein Katalog mit 52 verschiedenen Maßnahmen erstellt. Neben der Forschungsförderung im Bereich der Seltenen Erkrankungen ist eine wesentliche Maßnahme die Förderung und Bildung von sogenannten Fachzentren, in denen die Kompetenzen gebündelt werden. Das dafür erarbeitete Zentrenmodell basiert auf einer Unterteilung in A-, B-, und C-Zentren. In den Referenzzentren des Typs A werden Patienten mit Seltenen Erkrankungen krankheitsübergreifend sowohl bei klarer als auch unklarer Diagnose behandelt. Die krankheits- als auch krankheitsgruppenspezifische Versorgung (also zum Beispiel für Stoffwechselerkrankungen oder eine bestimmte Seltene Erkrankung wie Morbus Gaucher) erfolgt in den Kooperationszentren B und C. Während bei Typ B die ambulante und stationäre Versorgung bei einer klaren Diagnose oder

## NAMSE-ZENTRENMODELL FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN



Exemplarische Darstellung

Verdachtsdiagnose umfasst, konzentriert sich Typ C auf die ambulante Versorgung.

In einem weiteren Schritt ist nun die Zertifizierung dieser Zentren für Seltene Erkrankungen geplant und damit verbunden auch eine erfolgreiche Implementierung des NAMSE-Zentrenmodells. Ziel hierbei ist die Einrichtung von spezialisierten medizinischen Zentren für Seltene Erkrankungen in jedem Bundesland. In diesen soll die Diagnose gestellt und die Therapie eingeleitet werden. Die weiterführende Behandlung der Patienten kann dann in der wohnortnahen, allgemein- und fachärztlichen, qualitätsgesicherten Versorgung stattfinden. Wie wichtig die Entwicklung und Weiterführung des NAMSE-Konzeptes ist, wird auch im Interview mit Prof. Schäfer sichtbar, der die Strukturvorgaben mit A-, B- und C- Zentren sehr begrüßt und den aufgeschobenen Zertifizierungsprozess als sehr sinnvoll einstuft.

Um dieses Projekt auch für die Zukunft zu institutionalisieren und nachhaltig zu finanzieren, kam es im Oktober dieses

Jahres zu einem Treffen von rund 80 Experten aus Pharmaindustrie, Patientenorganisationen, Gesundheitspolitik und der Ärzteschaft. Unter dem Titel NAMSE-Zukunftswerkstatt wurde in Berlin über das weitere Vorgehen diskutiert.

Als Ergebnis wurde festgehalten, dass es auch zukünftig unbedingt eine Plattform in Deutschland geben muss, die Lösungsansätze für die Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen bereitstellt und die Möglichkeit bietet, die beteiligten Akteure miteinander zu vernetzen. Auch die Überführung des NAMSE in eine auf lange Sicht sich selbsttragende Struktur im Zusammenspiel von Forschungs-, Gesundheits- und Wirtschaftspolitik ist unabdingbar. Deshalb wird das BMG am 6. März 2017 zu einem Symposium zum Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen in Berlin einladen. Die Weiterführung des NAMSE würde politische Maßnahmen zur Förderung von Orphan Drugs nachhaltig unterstützen und wäre zum Vorteil für die vielen Patienten mit Seltene Erkrankungen, denen bis jetzt nur unzureichend geholfen werden kann.

## ZENTREN FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN – WICHTIGES ELEMENT AUF DEM WEG ZU EINER VERBESSERTEN VERSORGUNG



Prof. Dr. Jürgen Schäfer ist Leiter des Zentrums für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE) am Uniklinikum Marburg. Bekannt wurde Schäfer auch als der „deutsche Dr. House“, da er seinen Studenten im Seminar anhand von Fällen aus der amerikanischen Erfolgsserie Diagnosefindungsstrategien vermittelt. 2010 erhielt Schäfer vom Medizinischen Fakultätentag (MFT) den Bundeslehrpreis „Ars legendi“ als exzellenter Hochschullehrer und 2013 wurde ihm der „Pulsus award“ als Arzt des Jahres verliehen. Im Interview erzählt er, welche Ideen und Ziele hinter einem Zentrum für Seltene Erkrankungen stehen.

Zentren für Seltene Erkrankungen spielen in der Versorgung eine wichtige Rolle. Sie bündeln Expertise und Kompetenz unterschiedlicher Fachdisziplinen und ermöglichen einen engen Austausch. Damit stellen sie ein wichtiges Element dar, um den Herausforderungen der oftmals schwierigen Diagnose Seltener Erkrankungen zu begegnen und die Versorgung der Betroffenen zukunftsweisend zu verbessern. Welche Ideen und Ziele hinter einem solchen Zentrum stecken, wie es aufgebaut ist sowie welche Herausforderungen und Chancen in der Versorgung bestehen – diese und weitere Fragen beantwortete der Internist, Kardiologe und Endokrinologe Prof. Dr. Jürgen Schäfer im Interview.

**Wie kamen Sie auf die Idee, ein Zentrum für Seltene Erkrankungen zu gründen?**

Ausgangspunkt war mein „Dr.-House-Seminar“ über Fälle mit Seltene Erkrankungen. Dieses kleine Seminar, bei dem

wir Filmsequenzen der Fernsehserie „Dr. House“ nutzten, kam sehr gut bei den Studenten an und fand für mich völlig überraschend großes Interesse bei den Medien. In der Folge wandten sich immer mehr verzweifelte Patienten an uns mit der Bitte um Unterstützung bei der Diagnosefindung. Um dieser Flut von Anfragen gerecht zu werden, gründete unsere Geschäftsführung dankenswerterweise das „Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen“ (ZusE).

**Was ist die Zielsetzung des Zentrums, wie ist es aufgebaut?**

Ziel ist es, Patienten, die schon eine Odyssee mit bis zu 40 Ärzten hinter sich haben, zu einer Diagnose zu verhelfen. Solche komplexen Fälle brauchen innovative Ansätze: Labor, IT, eine Bildgebung gekoppelt mit der Besprechung in einem interdisziplinärem Ärzteteam. Dieses wöchentliche interdisziplinäre Treffen von unterschiedlichen Fachärzten – vom Allgemeinmediziner bis zum Labormediziner, vom

Endokrinologen bis zur Psychosomatikerin – bildet den Kern unserer Arbeit. Dort werden die Fälle vorgestellt und ausführlich diskutiert. Dieser Ansatz hat sich bei uns sehr bewährt und ist hoch effektiv.

Wer kann sich an Ihr Zentrum wenden, der Patient direkt oder nur der behandelnde Arzt?

Beides ist möglich, wir haben einen relativ niedrighschwelligen Zugang. Wir legen aber Wert darauf, dass vorher schon Fachärzte, insbesondere Unikliniken involviert waren. Anfragen von Kollegen sind ein Alarmsignal, dass sie nicht mehr weiterkommen, kollegiale Hilfe brauchen, und werden deshalb nach Möglichkeit bevorzugt behandelt. Durch die große Anzahl von Hilfesuchenden (derzeit mehr als 6.000) haben wir allerdings eine lange Wartezeit.

Sie leiten das Zentrum seit einigen Jahren. Was sind Ihre bisherigen Erfahrungen, wie sieht Ihre Erfolgsbilanz aus?

Wir haben derzeit keine belastbare Statistik. Ich schätze bei der Hälfte bis zu zwei Dritteln der Patienten finden wir zusätzliche, belastbare Diagnosen. Doch wir müssen gestehen, dass wir trotz aller Mühe bei weitem nicht jeden Fall „lösen“ können und auch, dass die gestellte Diagnose noch lange keine Heilung bedeutet.

Sie arbeiten für ein Uniklinikum, das unter privater Trägerschaft operiert, da ist ein starkes Augenmerk auf die Profitabilität zu vermuten. Kann Ihr Zentrum kostendeckend arbeiten oder machen Sie das aus reinem Altruismus?

Die Finanzierung von Zentren für Seltene Erkrankungen ist ein grundlegendes Problem, das alle der aktuell 27 Zentren in Deutschland betrifft. Kostendeckend kann keines davon arbeiten und ist auf Quersubventionierungen anderer Abteilungen angewiesen: Das heutige Fallpauschalensystem ist nicht für Seltene Erkrankungen gedacht und erlaubt hier keine faire Honorierung. Aufgrund des hohen Zeitaufwandes und der oft sehr teuren Labordiagnostik werden die Kosten nicht adäquat erstattet. Die private Trägerschaft der Klinik war in unserem Fall eher von Vorteil. Dort wurde das innovative Potenzial des Konzeptes erkannt, der Aufbau des Zentrums maximal unterstützt und unbürokratisch umgesetzt.

Was halten Sie vom Nationalen Aktionsplan, der vom Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen wurde?

Das NAMSE-Konzept ist eine wichtige Entwicklung und hat eine enorme Bedeutung für die Seltene Erkrankungen. Insbesondere die Strukturvorgaben mit A-, B- und C-Zentren sind hilfreich (siehe auch Artikel zu NAMSE) und der angeschobene Zertifikationsprozess sehr sinnvoll. Jedoch fehlt

ohne eine solide finanzielle Ausstattung ein wichtiges Element für den flächendeckenden Aufbau von Zentren.

Was sind Ihre Vorschläge an die (Gesundheits-)Politik? Was muss sich im System ändern, damit Patienten mit Seltene Erkrankungen in Deutschland flächendeckend im Hinblick auf eine schnellere Diagnose und Versorgung besser geholfen werden kann?

Ich tue mich schwer damit, Vorschläge auf diesem komplexen Gebiet zu unterbreiten. Letztendlich haben wir ein wirklich tolles Gesundheitssystem. Allerdings sollte meiner Meinung nach das System der Diagnosis Related Groups (DRG) als pauschalisiertes Abrechnungsverfahren nach über zehn Jahren auf den Prüfstand gestellt werden. Denn die Hoffnungen und Versprechungen bei der Einführung des Systems wurden letztlich größtenteils nicht erfüllt. Bei 95 Prozent aller Erkrankungen funktioniert das System möglicherweise ganz gut, jedoch nicht bei den Seltene und komplizierten Erkrankungen. Hier ist eine Weiterentwicklung notwendig, z.B. sollte eine adäquate Kostenabrechnung der erbrachten Leistungen bei Menschen mit komplexen oder Seltene Erkrankungen möglich sein. Zudem sollten flächendeckend „Kümmerer-Stationen“ aufgebaut werden, die all den Patienten eine Anlaufstelle bieten, die sonst durch unsere straff durchstrukturierten Versorgungsnetze falle

## DREI MYTHEN ÜBER ORPHAN DRUGS

### VORURTEILE

### FAKTEN

Orphan Drugs werden schneller, kostengünstiger und mit geringerer Stringenz zugelassen.

Orphan Drugs unterliegen bei der Zulassung denselben Kriterien wie alle anderen Medikamente.

Firmen bekommen den Orphan-Drug-Status durch „Slicing“ häufiger Erkrankungen.

Das „Slicing“ häufigerer Erkrankungen in „Orphan-Subindikationen“ wird durch die EMA (Europäische Arzneimittel-Agentur) gezielt ausgeschlossen.

Der Orphan-Drug-Status wird genutzt, um das AMNOG zu umgehen.

Orphan Drugs müssen, wie alle anderen neuen Wirkstoffe, durch das AMNOG inkl. Erstattungsverhandlungen.

Quelle: vfa

## MPS I – EINE TYPISCHE SELTENE ERKRANKUNG

Vergrößerte Gesichtszüge, Wirbelsäulenverkrümmung, Kleinwuchs, Herzklappenfehler, Milz- und Lebervergrößerung oder Sehprobleme durch Hornhauttrübung sind nur einige der vielen möglichen Krankheitszeichen bei Mukopolysaccharidose Typ I (MPS I). MPS I ist eine sehr seltene, schwerwiegende Erbkrankheit: Nur einer von hunderttausend Menschen ist davon betroffen. Ursache ist das Fehlen oder der Mangel eines Stoffwechsellzyms. Dadurch können bestimmte Stoffwechselprodukte nicht mehr abgebaut werden und sammeln sich in den Körperzellen an. Die Folgen: zunehmende Zellschädigungen und Funktionseinschränkungen.

Neugeborene mit MPS I sind in den meisten Fällen noch unauffällig und entwickeln erst später spezifische Symptome,

die je nach Schwere der Erkrankung variieren können. Anders als Betroffene mit besonders schwerem Verlauf und geistiger Beeinträchtigung, können MPS-I-Patienten mit leichterem Krankheitsverlauf oft ein „normales“ Lebensalter ohne geistige Einschränkungen erreichen.

Um das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen oder sogar aufzuhalten, ist eine medikamentöse Therapie verfügbar. Da bereits entstandene, fortgeschrittene Schäden beispielsweise an den Herzklappen meist nicht mehr rückgängig gemacht werden können, ist eine frühzeitige Diagnose gefolgt von einem zügigen Therapiestart besonders wichtig.

## BEIM TISCHTENNIS IST MIR MPS I EGAL



*Trotz MPS 1: Sunny schlägt die älteren Jahrgänge*

Sunny ist 14 Jahre alt und hat schon so viele Arztpraxen und Kliniken von innen gesehen, wie andere in einem ganzen Leben nicht. Aber ganz von vorn: Eine Nierenbeckenentzündung mit elf Monaten und ein Nabelbruch waren nur Vorboten dessen, was Sunny und ihre Familie in den folgenden acht Jahren erlebten. „Wir wollten nicht die hysterischen Patienten sein, sondern an das Gute glauben. Dass Sunny erst relativ spät zu krabbeln begann, bereitete uns deshalb nicht allzu große Sorgen, und auch nicht, dass sie als Kleinste ihrer Klasse eingeschult wurde. Die Untersuchung durch den Endokrinologen hatte keine Anomalie bei den Wachstumshormonen gezeigt. Also alles in bester Ordnung. So dachten und hofften wir“, erklärt Sunnys Mutter Catherina.

Kein leichtes Unterfangen, denn der Alltag war schwer. Immer wieder tauchte ein neues gesundheitliches Problem auf. „Als Sunny eines Tages ihre Hand nicht mehr zur Faust ballen konnte, saßen wir wieder im Wartezimmer der Kinderärztin, später bei einer Rheumatologin. Wir berichteten zum x-ten Mal. Da äußerte die Rheumatologin einen Verdacht, sprach von MPS I. Es sei vorerst eine Vermutung, sagte sie zurückhaltend.

Es sei eine Laboruntersuchung nötig. Ich googelte zu Hause und erschrak: MPS I passte zu Sunny wie die Faust aufs Auge“, sagt Catherina. „Und auf einmal ging alles ganz schnell. Als die Ärzte im Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf Sunny zum ersten Mal sahen, waren sie sich schon fast sicher. Man entdeckte auch die typisch vergrößerte Leber und Milz. Die Tests lieferten schließlich die eindeutige Diagnose: MPS I. Selten, unheilbar, aber behandelbar. So, dass man damit leben könne. Es gebe ein Medikament, was Sunny helfen könne.“

Sunny hat die Krankheit angenommen. Fußball spielen kann sie zwar nicht mehr, aber im Tischtennis macht ihr niemand so schnell etwas vor. Die 14-Jährige spielt im Club und gewinnt sogar gegen die älteren Jahrgänge. Nur das Piksen vor der Infusion kostet sie jedes Mal Überwindung. In der Schule wissen sie über die Krankheit Bescheid. Sunny wollte das so. „Ich habe meinen Klassenkameraden gesagt, dass ich klein bin und mich nicht so gut bewegen kann.“ Vielleicht ist es genau diese leichte Gelenkversteifung, die Sunnys Schlaghand beim Tischtennis für jeden Gegner so unberechenbar macht. Ironie des Schicksals, aber ein Lichtblick.

# PATIENTEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN BRAUCHEN MEHR UNTERSTÜTZUNG DURCH DIE POLITIK



Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen haben mit vielen Herausforderungen zu kämpfen. Daher brauchen sie alle Aufmerksamkeit und Unterstützung, die sie bekommen können. Pascal Niemeyer setzt sich als Vorstandsvorsitzender der Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. (GGD) und der European Gaucher Alliance, der internationalen Dachorganisation für Menschen mit Morbus Gaucher und ihre Bedürfnisse ein. Morbus Gaucher ist eine autosomal rezessive seltene Stoffwechselerkrankung. Zwar gibt es spezifische Möglichkeiten, Morbus Gaucher zu behandeln, doch die Diagnose dauert im Schnitt zehn Jahre und auch darüber hinaus gibt es viele weitere Herausforderungen – etwa auf politischer Ebene. Wie diese aus Sicht der Patienten aussehen und wie ihnen begegnet werden kann, erläutert Pascal Niemeyer im Interview.

**Welche Beweggründe gab es für Sie, sich in der Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. – kurz GGD – und damit für Menschen mit Morbus Gaucher zu engagieren?**

Als Vater einer Tochter, die sehr schwer an Morbus Gaucher Typ III erkrankt war und im Alter von fünf Jahren daran verstarb, ist es mir ein wichtiges Anliegen gewesen, mich für andere Gaucher-Betroffene einzusetzen – sowohl auf nationaler als auch internationaler Ebene. Im Jahr 2006 bin ich in den Vorstand der GGD gewählt worden und habe schließlich 2012 den Posten des Vorstandsvorsitzenden übernommen. Als Patientenorganisation vertritt die GGD die Interessen von Gaucher-Patienten und hat zum Ziel, mehr Aufmerksamkeit für diese Seltene Erkrankung zu erreichen. Darüber hinaus spielt sie eine wichtige Rolle als Plattform für Betroffene, aber auch Angehörige und Ärzte, die in diesem Rahmen Wissen und Informationen untereinander austauschen.

**Welche Rolle sollte Ihrer Ansicht nach die (Gesundheits-) Politik in der Versorgung Seltener Erkrankungen in Deutschland einnehmen?**

Eine Öffentlichkeitsarbeit für die vermehrte Wahrnehmung Seltener Erkrankungen wäre von großem Vorteil. Denn sehr Seltene Krankheiten wie Morbus Gaucher sind immer noch eher unbekannt. Die Diagnose gestaltet sich dadurch schwierig und viele Patienten leben so jahrelang ohne eindeutigen Befund. Seltene Erkrankungen müssen daher stärker in den Fokus genommen werden und es müssen mehr finanzielle Mittel von Seiten des Staates für eine breite Öffentlichkeitsarbeit und Forschung zur Verfügung gestellt werden. Darüber hinaus sollten Therapieentscheidungen nicht von der stets präsenten politischen Kostenproblematik überschattet werden. Denn diagnostizierten Gaucher-Patienten stehen mittlerweile mehrere Therapieoptionen zur Verfügung. Die Wahl

der Therapie sollte dabei auch in Zukunft eine Entscheidung zwischen Patient und seinem behandelnden Arzt sein. Dies gilt sowohl für Deutschland als auch für Europa.

**Wie bewerten Sie den AMNOG-Prozess aus Patientensicht? Inwiefern sehen Sie hier Möglichkeiten einer differenzierten Patientenbeteiligung?**

Die Nutzenbewertung im Rahmen des AMNOG-Verfahrens ist für Patienten leider sehr undurchschaubar, daher kann er so gut wie gar nicht bei der frühen Nutzenbewertung mitwirken. Als Patientenvertreter kann man sich nur über die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. einbringen und muss dabei zur Akkreditierung einige Hürden überspringen. Auch die Bewertungskriterien an sich finde ich schwierig, denn der Patientennutzen wird dabei kaum abgebildet. So spielt beispielsweise die Darreichungsform leider nur eine untergeordnete bis gar keine Rolle. Dabei kann dies für die Lebensqualität durchaus relevant sein. Der Zugewinn an Lebensqualität wird jedoch leider oft durch wissenschaftliche Messungen, statistische oder mathematische Rechenbeispiele bewertet statt am tatsächlichen Zugewinn des Patienten, den er beispielsweise durch den Wechsel von einer Infusion zu einer oralen Therapie empfinden kann. Insgesamt ist das AMNOG-Verfahren meiner Meinung nach für neue Therapien nicht unbedingt das geeignete Instrument. Mir ist nicht ersichtlich, wie mit solchen Voraussetzungen ein Zusatznutzen für den Patienten quantifizierbar werden kann.

**Welchen Stellenwert messen Sie dem Nationalen Aktionsbündnis für Seltene Erkrankungen (NAMSE) bei – auch im Hinblick auf die Patientenarbeit?**

Das NAMSE leistet eine hervorragende Öffentlichkeitsarbeit – das ist gerade bei Seltenen Erkrankungen so wichtig.

Sehr schade finde ich aber, dass meiner Kenntnis nach bisher nur wenige Punkte des Maßnahmenkatalogs umgesetzt wurden. So wurde auch das Vorhaben der Einbeziehung von Patientenorganisationen in den Zertifizierungsprozess von Behandlungszentren nicht wirklich realisiert. Keiner weiß aktuell, wie das Projekt weitergehen soll, und auch das Konzept erscheint mir noch sehr nebulös. Dabei ist die Grundidee hervorragend, damit eine qualitative Versorgung in den Zentren sichergestellt wird. Daher sollte dieses Vorhaben unbedingt weitere Unterstützung durch die Politik erhalten. Aber dazu ist noch einiges an Lobbyarbeit nötig.

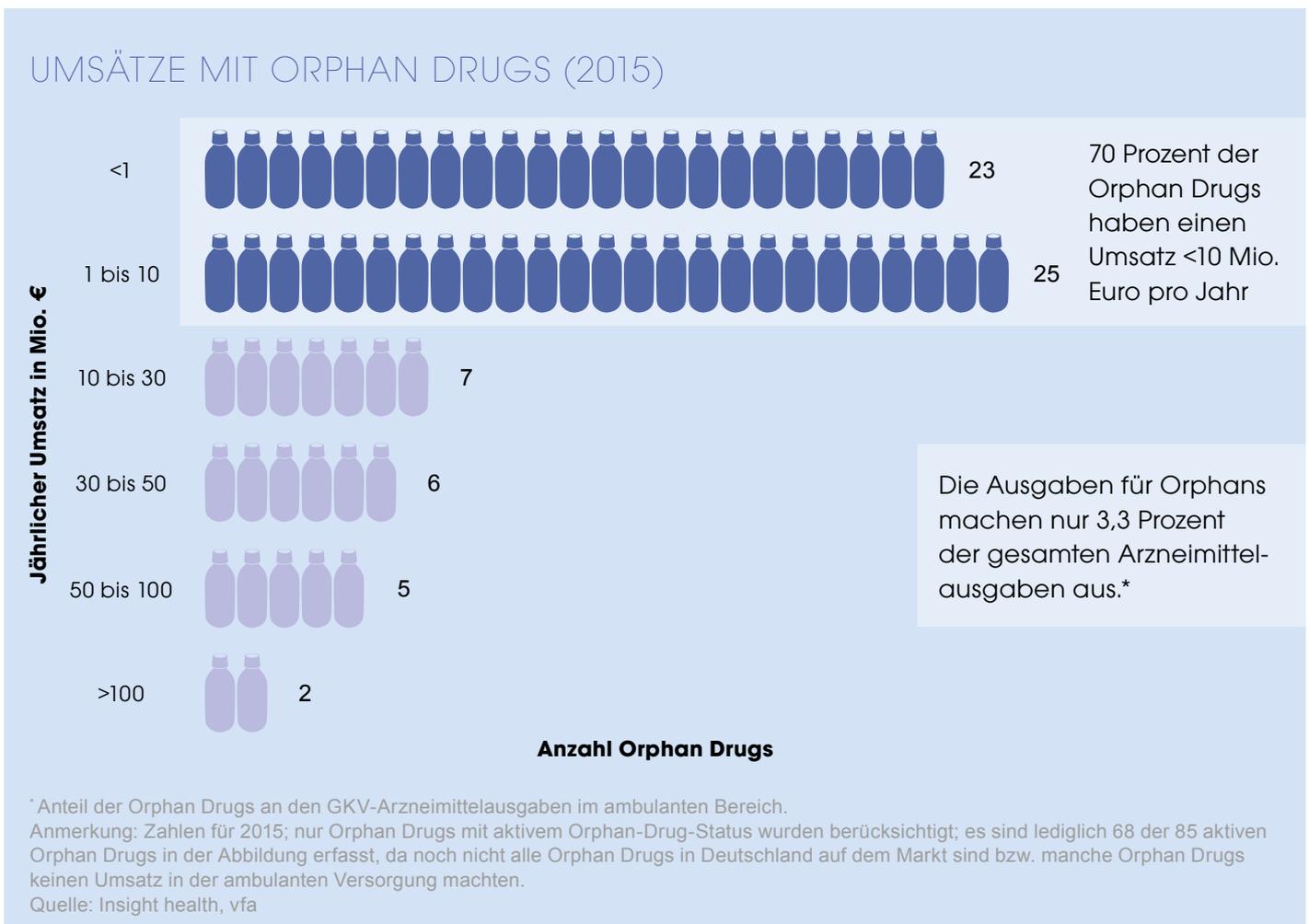
**Welche Bedeutung hat die politische Arbeit auf europäischer Ebene?**

Auf der EU-Ebene wünsche ich mir die Lockerung der Rahmenbedingungen für Forschungsförderung. Wir haben zwar ein EU-Forschungsprogramm, u.a. für Seltene Erkrankungen, aber der Beantragungsprozess für finanzielle Mittel ist sehr bürokratisch und für kleinere Forschungseinheiten kaum machbar. Ein anderes wichtiges Thema betrifft die Zusammenarbeit von Patientenorganisationen mit der Europäischen Zulassungsbehörde. Allein die Akkreditierung ist schwierig. Zudem wird – obwohl wir mit der European Gaucher Alliance akkreditiert sind – doch immer zuerst die große

internationale Dachorganisation EURORDIS angefragt. Hinzu kommt, dass Patienten kein Stimmrecht in den Zulassungsverfahren haben. Auf EU-Ebene sollten daher die Voraussetzungen für die Zusammenarbeit verbessert werden, so dass mehr Patientenorganisationen mitarbeiten können. Das gilt es aus meiner Sicht voranzutreiben.

**Was ist in Bezug auf die Versorgung Seltener Erkrankungen und/oder die politische Zusammenarbeit Ihr größter Wunsch für die Zukunft?**

Mein Wunsch ist, dass die Seltene Erkrankungen mehr Aufmerksamkeit bekommen – sowohl von der Öffentlichkeit als auch der Politik – und dass die Forschung hierzu gefördert wird, auch durch Unternehmen wie Sanofi Genzyme. Durch den Orphan drug act hat sich hier ja auf nationaler wie internationaler Ebene einiges verändert. Dennoch, es gibt noch so viele Seltene Erkrankungen, für deren Betroffenen es noch gar keine Therapie, geschweige denn Heilung, gibt. Zudem wünsche ich mir, dass die Therapiewahlfreiheit nicht durch eine veränderte Gesetzgebung aus Kostengründen in Frage gestellt wird. Das darf nicht passieren. Denn für die Gaucher-Patienten ist es sehr wichtig, dass auch zukünftig gewährleistet ist, dass nur ihr Arzt – zusammen mit ihnen – entscheidet, welches die geeignetere Therapie ist.



# DIE AUSWIRKUNGEN DES KLIMAWANDELS IM FOKUS DER VIERTEN DEUTSCH-FRANZÖSISCHEN SOIRÉE



V.l.n.r.: Staatsminister Prof. Dr. Helge Braun, Clemens Kaiser, Robert Sebbag, Botschafter S.E. Philippe Étienne, Dr. Matthias Suermondt

Am 21. November 2016 luden der französische Botschafter S.E. Philippe Étienne und Sanofi zur vierten Deutsch-Französischen Soirée in die Französische Botschaft. Im Fokus der Diskussion mit internationalen Gästen und Experten standen in diesem Jahr der weltweite Klimawandel und die Auswirkungen der klimatischen Veränderungen auf die Gesundheit. Der Einladung von Clemens Kaiser, Vorsitzender der Geschäftsführung Sanofi in Deutschland, folgten über hundert Gäste. Zu den Rednern gehörten unter anderem Prof. Dr. Helge Braun MdB, Staatsminister bei der Bundeskanzlerin, Amadou Diallo, CEO von DHL Freight, Prof. Dr. Rainer Sauerborn, Universität Heidelberg und Robert Sebbag, Vice President Access to Medicines bei Sanofi.

## Deutsch-französische Zusammenarbeit vertiefen

Die deutsch-französische Beteiligung in Sachen Klimaschutz und Gesundheitsförderung sei bereits intensiv, aber noch lange nicht erschöpft, sagte der französische Botschafter Étienne und leitete so den Abend ein. Die Deutsch-Französische Soirée sollte dazu beitragen, das Zusammenspiel dieser beiden Bereiche besser zu verstehen und die Zusammenarbeit beider Länder zu vertiefen. „Deutschland und Frankreich arbeiten Hand in Hand, wenn es um die Umsetzung der auf der COP21 beschlossenen Klimaziele geht“, sagte Botschafter Étienne.

## Bundesregierung räumt dem Thema Gesundheit Priorität ein

Auch die Bundesregierung räumt dem Thema Gesundheit Priorität ein. Staatsminister Helge Braun informierte über das Engagement der Bundesregierung im Hinblick auf den G20-Gipfel im kommenden Jahr. Dort soll die Umsetzung des Pariser Klimaabkommens vorangetrieben werden. Die Effekte des Klimawandels auf die Gesundheit seien bereits in Europa zu spüren. So erzählte der gelernte Mediziner, dass die asiatische Tigermücke, die als wichtigster Überträger von Erregern wie dem Dengue-Fieber gilt, nicht nur im südlichen Europa, sondern auch bereits in seiner Heimatregion in Hessen angekommen sei.



Forschung im Austausch: Prof. Dr. Jochen Maas (l.), Geschäftsführer F&E Hub Deutschland bei Sanofi, im Gespräch mit Prof. Dr. Lothar H. Wieler (r.), Präsident Robert Koch-Institut

## Gesundheit muss integraler Bestandteil der Klimadebatte sein

Clemens Kaiser informierte die Gäste über das Engagement von Sanofi, den Klimawandel zu verlangsamen und Gesundheitsfolgen zu minimieren. Sanofi selbst hatlässlich des Weltklimagipfels in Paris seine Unterstützung als offizieller Partner bekanntgegeben und sich das Ziel gesetzt, den CO<sub>2</sub>-Ausstoß seiner Produktions- und Forschungsstandorte bis 2020 um 20 Prozent zu senken. Zudem arbeite Sanofi mit externen Experten zusammen, um die Folgen des Klimawandels auf die Gesundheit zu analysieren und zielorientierte Maßnahmen einleiten zu können. Das Unternehmen verfüge über enorme Expertise bei klimasensiblen Erkrankungen, wie Malaria, Dengue, Cholera oder Leishmaniose. Die Gesundheit müsse deshalb integraler Bestandteil der Klimadebatte sein, so Kaiser.



Susan Knoll vom Tagesspiegel und Klaus Ernst MdB, stellvertretender Fraktionsvorsitzender der Fraktion DIE LINKE im Deutschen Bundestag

## Gesundheit als Motivator

Gesundheit sollte auch als Motivator gelten, sagte Prof. Dr. Rainer Sauerborn vom Institut für Public Health der Universität Heidelberg, und betonte mehrmals diesen „blinden Fleck der Forschung“. Bei der Eindämmung des Klimawandels gäbe es auch Synergieeffekte, sogenannte Co-Benefits. Über die Auswirkung des Klimawandels auf chronische Krankheiten wie Asthma sei bislang jedoch wenig bekannt.

Highlight des Abends war die Übergabe eines symbolischen Schecks von Sanofi an die Nichtregierungsorganisation Amref Health Africa für ein Projekt zur Gesundheitsversorgung im Südsudan. In Afrika wird die Durchschnittstemperatur der WHO zufolge bis zum Jahr 2100 voraussichtlich um vier Grad steigen. Diese Folgen des Klimawandels auf die Gesundheit treffen in Afrika auf schlecht ausgestattete Gesundheitssysteme und einen extremen Mangel an Gesundheitspersonal. Insbesondere wasserbezogene Krankheiten (z.B. Cholera), vektorübertragene



Christian Luft (l.), Leiter der Abteilung Sozial-, Gesundheits-, Arbeitsmarkt-, Infrastruktur- und Gesellschaftspolitik im Bundeskanzleramt, und Prof. Dr. Rainer Sauerborn (r.), Universität Heidelberg



Clemens Kaiser (r.) und Dr. Matthias Suermond (l.) von Sanofi übergaben Amadou Diallo (mittig) von Amref den Scheck für ein Gesundheitsprojekt im Südsudan



Volker Weber, Vorsitzender des Landesbezirksvorstandes der IGBCE Hessen-Thüringen (in der Mitte)

Krankheiten wie Malaria, und Mangelernährung werden zunehmen. „Mit dem Projekt begegnen wir dem Klimawandel präventiv. Das heißt, es wird der südsudanesischen Bevölkerung beispielsweise Zugang zu sauberem Wasser ermöglicht

und Gesundheitspersonal in der Diagnose und Behandlung von Krankheiten wie Cholera geschult“, sagte Amadou Diallo, CEO DHL Freight und Vorstandsvorsitzender bei Amref Health Africa Deutschland.



Silke Alsweiler-Lösch, Förderkreis der Deutschen Oper, Holger Rausch, Geschäftsführender Gesellschafter Minerva Immobilien, und Holger Lösch, Mitglied der Hauptgeschäftsführung BDI e. V.



Prof. Dr. Bertram Häussler, Vorsitzender der Geschäftsführung des IGES Instituts, und die Botschafterin der Republik Slowenien I.E., Marta Kos Marko, im Gespräch

## SANOFI BEIM 8. WORLD HEALTH SUMMIT IN BERLIN

Bereits zum 8. Mal lockte der World Health Summit (WHS) im Oktober 2016 die internationale Fachwelt an die Spree. Rund 1.800 Teilnehmer aus über 90 Ländern besuchten die internationale Konferenz zur globalen Gesundheitsversorgung. Über 250 Sprecher präsentierten drei Tage lang in gut 40 Sessions die neuesten Entwicklungen in der internationalen Gesundheitsversorgung. Sanofi war auch in diesem Jahr neben der Charité der strategische Partner des WHS.

Insgesamt vier Redner aus dem Hause Sanofi waren auf dem Podium vertreten und sprachen zu Infektionskrankheiten, Auswirkungen des Klimawandels auf die Gesundheit, Antibiotika-Resistenzen sowie zur Stärkung der Rolle der Frauen im Zusammenhang mit Gesundheit. Sanofi war zudem Gastgeber des Workshops zur Harmonisierung der Nutzenbewertung in Europa.



Auf dem Panel zu Antibiotika-Resistenzen waren u.a. Prof. Dr. Helge Braun (1. v.l.), Staatsminister bei der Bundeskanzlerin, Prof. Dr. Peter Hammann (2. v.l.), Leiter des Sanofi-Fraunhofer-Exzellenzzentrums für Naturstoffforschung und Prof. Dr. Lothar Wieler (4. v.l.), Präsident des Robert Koch-Instituts und Moderator des Panels

# ZWEITE RUNDE FÜR DIE KUNSTREIHE ART@SANOFI

Der Berliner Künstler Christian Awe stellte bis Ende des Jahres bei Sanofi am Potsdamer Platz aus



V.l.n.r.: Christian Awe, Künstler, Dr. Alexandra von Stosch, Gastprofessorin „Vielfalt der Wissensformen“, Humboldt Universität zu Berlin, Dr. Matthias Suermondt, Schirmherr von art@sanofi, Gabriele Quandt, Unternehmerin, und Stephan Erfurt, C/O Berlin

Sanofi weitet mit der Kunstreihe art@sanofi sein gesellschaftliches Engagement im Bereich Kunst aus. Am 21. September 2016 lud Sanofi zur Vernissage der Ausstellung „EN VIE“ ein. Über 100 Gäste folgten der Einladung. Dr. Matthias Suermondt, Schirmherr von art@sanofi und Vice President Public Affairs and Access bei Sanofi, dankte dem Künstler und zeigte sich beeindruckt von der Kreativität. „Die Kunst hat bereits seit einigen Jahren einen festen Platz innerhalb des gesellschaftlichen Engagements von Sanofi“, sagte er bei der Begrüßung. Mit der Kunstreihe art@sanofi möchte Sanofi sowohl jungen als auch etablierten Künstlern Raum bieten und einen Ort des Dialogs schaffen – jenseits des Kerngeschäfts. „Dies ist uns mit dem Künstler Christian Awe gelungen“, betonte Matthias Suermondt. Der Berliner Künstler Awe schuf eigens für die Ausstellungsräume im Sony Center eine überlebensgroße Rauminstallation in Form eines Kunstparavents und bespielte zwei Fassaden des Gebäudes. Gabriele Quandt,

u.a. Gründerin der Initiative Children for a better World, die Sanofi als Gastrednerin bei der Vernissage begrüßte, zeigte sich in ihrer Rede beeindruckt von der Tiefgründigkeit und Inspirationskraft der Bilder. Die aktive Förderung von Kunst und Kultur habe einen hohen Stellenwert für sie und würde durch die langjährige Freundschaft zum Künstler bestärkt.

Im Rahmen von „EN VIE“ gab es zudem eine Premiere: Das neue Format „Art meets Science Talk“ begeisterte die Gäste mit einer Diskussion über die Bedeutung des Zufalls in Wissenschaft und Kunst. Prof. Dr. Christian Hackenberger, Professor für Chemische Biologie (Humboldt Universität zu Berlin/Leibniz-Institut für Molekulare Pharmakologie), Christian Awe und Prof. Dr. Jochen Maas, Geschäftsführer F&E Hub Deutschland bei Sanofi, stellten sich den Fragen der Moderatorin Dr. Alexandra von Stosch und des interessierten Publikums.



Prof. Dr. Jochen Maas (l.), Geschäftsführer F&E Hub Deutschland bei Sanofi, Künstler Christian Awe und Prof. Dr. Christian Hackenberger (r.), Professor für Chemische Biologie, diskutierten beim ersten „Arts meets Science Talk“



Gottfried Ludwig, Mitglied des Berliner Abgeordnetenhauses, Dorothee Wellmann, Sanofi, und Axel Wallrabenstein, Chairman MSL Germany, bei der Eröffnung von „EN VIE“

# VIelfalt Leben und Inklusion Gestalten

## Sanofi veröffentlicht Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention

Als eines der ersten Unternehmen in Deutschland hat Sanofi einen Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) vorgelegt. Dieser wurde unter dem Titel „Vielfalt leben und Inklusion gestalten“ im Rahmen einer Auftaktveranstaltung am 26. Oktober am größten Standort von Sanofi in Deutschland, in Frankfurt-Höchst, vorgestellt. Die geladenen internen und externen Gäste wurden von Dr. Emmanuel Siregar, Personalgeschäftsführer und Arbeitsdirektor bei Sanofi in Deutschland, und Maren Müller-Erichsen, Beauftragte der Hessischen Landesregierung für Menschen mit Behinderungen, begrüßt. Der Aktionsplan enthält insgesamt sechs Handlungsfelder, wie „Bedarfsgerechte Arbeitsplätze & Beschäftigung“ und „Ausbildung, Bildung & Qualifizierung“. Jedes Handlungsfeld enthält Ziele und konkrete Maßnahmen. Diese sollen gemeinsam mit externen Dienstleistern, wie z. B. dem Integrationsamt, bis 2019 umgesetzt werden. Die Fortschritte werden einmal jährlich vom Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft



Titelbild des Aktionsplans von Sanofi

evaluiert. Den Abschluss der Auftaktveranstaltung bildete eine Diskussionsrunde mit Experten. Diese wurde moderiert von Dr. Katrin Grüber, Leiterin des Instituts Menschen, Ethik und Wissenschaft.



Podiumsdiskussion (v.l.n.r.): Dr. Emmanuel Siregar, Personalgeschäftsführer und Arbeitsdirektor von Sanofi in Deutschland, Nils Hinderstmann, Gewerkschaftssekretär der Abteilung Sozialpolitik aus der IG-BCE-Hauptverwaltung, Dr. Katrin Grüber, Leiterin des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft, Maren Müller-Erichsen, Beauftragte der Hessischen Landesregierung für Menschen mit Behinderungen, Reinhard Wagner, 2. Vorsitzender des Unternehmensforums, und Frank Rusko, Beauftragter des Arbeitgebers für die Belange der Menschen mit Behinderung bei Sanofi

## IMPRESSUM

### Herausgeber

Sanofi Deutschland  
Industriepark Höchst  
Gebäude K 703  
65926 Frankfurt am Main

### Kontakt

Ralph Hug,  
Leiter Politische  
Kommunikation  
+49 (0)30 2575-2688  
ralph.hug@sanofi.com

### Redaktion

MSLGROUP Germany GmbH  
Leibnizstraße 65  
10629 Berlin

### V.i.S.d.P.

Dr. Matthias Suermond,  
Vice President Public  
Affairs and Access  
Sanofi Deutschland

### Bildnachweis

© Sanofi, falls im Bild nicht  
anders angegeben