

Leben mit transfusionsabhängiger β -Thalassämie (TDT) in Deutschland

β -Thalassämie ist eine genetisch bedingte Bluterkrankung¹. Sie zeichnet sich durch eine eingeschränkte oder fehlende Produktion von Hämoglobin aus, was zu einer verminderten Produktion von roten Blutkörperchen führt.² In Deutschland sind etwa 200 β -Thalassämie-PatientInnen betroffen, die regelmäßig auf Bluttransfusionen angewiesen sind (alle 6 Wochen oder häufiger).³ Die regelmäßige Gabe von Bluttransfusionen hat von Kindesbeinen an erhebliche Auswirkungen auf das Familienleben, die Freizeitgestaltung sowie auf Arbeit und Ausbildung von Erkrankten.



TDT bestimmt das Leben von PatientInnen...

54% der Befragten gaben an, dass die Krankheit eine beträchtliche Auswirkung auf ihr Leben hat

Zu den Bereichen des Lebens, die am stärksten betroffen sind, gehören:



...die Krankheit lässt wenig Zeit für die wichtigen Dinge im Leben.

81% der Befragten gaben an, dass sie zwischen 1 und mehr als 7 Tagen im Monat für Behandlungen aufwenden (Bluttransfusionen nicht mit eingerechnet)

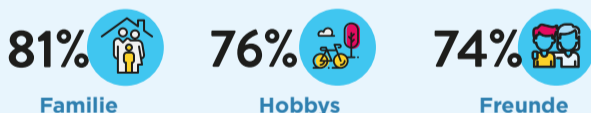
88% der Befragten gaben an, im Jahr 2019 mehr als 2 Wochen im Krankenhaus verbracht zu haben (Bluttransfusionen mit eingerechnet)

Diese Zeit würden die Befragten lieber für folgende Aktivitäten nutzen:



Familie und Freunde helfen den Betroffenen, guter Dinge zu bleiben

Was hilft den Betroffenen positiv zu bleiben?

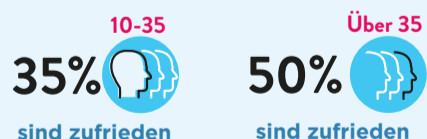


Die Befragten nutzen vor allem Ärztinnen und Ärzte, um informiert zu bleiben

Informationsquellen zu TDT:



Jüngere PatientInnen sind weniger zufrieden mit ihrem Behandlungsplan als Ältere



Die PatientInnen denken, dass ihre Lebensqualität steigen würde, wenn sie weniger Zeit in medizinischen Einrichtungen verbringen müssten

Die meisten Befragten gehen davon aus, dass sich ihre Lebensqualität verbessern würde, wenn sie weniger Zeit für Behandlungen aufwenden müssten. Die PatientInnen wünschen sich dabei besonders...



Die vorgestellten Daten wurden im Rahmen einer Umfrage erhoben, die bluebird bio mit Unterstützung der Patientenorganisation SAM, Verein für Seltene Anämie in Deutschland, durchgeführt hat. Insgesamt 57 betroffene PatientInnen sowie – im Falle von minderjährigen PatientInnen – ihre Erziehungsberechtigten nahmen zwischen dem 15. Mai und dem 16. Juli 2020 an der Umfrage teil.

¹ Galanello and Origa, Beta-thalassemia, Orphanet Journal of RareDiseases 2010, 5:11

² NORD. 2018. Beta Thalassaemia. [ONLINE] Verfügbar unter: <https://rare-diseases.org/rare-diseases/thalassaemia-major/2C> [Abgerufen im Juli 2019]

³ Da es nur wenige verlässliche Daten für TDT in Deutschland gibt, basiert diese Zahl auf einer Hochrechnung aus Kassendaten (Quelle: InGef, Stand 2015).