

13. Juni 2024, 14:00 CEST

#letstalkmyasthenie gibt Menschen mit Myasthenie eine Stimme

München. Anlässlich des Myasthenie-Awareness-Monats im Juni startet Alexion mit der neuen Aufklärungskampagne #letstalkmyasthenie. Diese verfolgt zwei Ziele: größeres gesellschaftliches Bewusstsein zu schaffen für die seltene neuromuskuläre Erkrankung Myasthenia Gravis (MG) und aufzuklären über die myasthenen Beschwerden, die Betroffene individuell und unvorhersehbar stark beeinträchtigen können. Die Kampagne ergänzt Alexions großes Engagement für Myasthenie-Betroffene, das unter anderem die Podcast-Reihe „Let’s talk Myasthenie“, die Bewegungs-App „TinySteps“ sowie zahlreiche Hintergrundinformationen für Betroffene und Interessierte beinhaltet.

Menschen mit MG sind von einer belastungsabhängigen Muskelschwäche betroffen, die sich durch eine Vielzahl von Beschwerden äußern kann: von Sehstörungen, hängenden Augenlidern, einer allgemeinen Erschöpfung oder Schwäche der Arm-, Bein- und Rumpfmuskulatur bis hin zu Schwierigkeiten beim Sprechen, Kauen, Schlucken oder gar Atembeschwerden. Häufig gehen diese Beeinträchtigungen über die rein körperlichen Beschwerden hinaus, und so kann insbesondere die Unvorhersehbarkeit der Krankheit auch vermeintlich alltägliche Tätigkeiten oder Vorhaben zu unüberwindbaren Herausforderungen machen. Dafür fehlt Außenstehenden oft das Verständnis, und Betroffene laufen Gefahr, Vorurteilen, Stigmatisierung und Ausgrenzung ausgesetzt zu sein. Umso wichtiger ist es daher, über die Erkrankung und ihre vielen Erscheinungsformen aufzuklären und den Betroffenen offen gegenüberzustehen.

Anlässlich des Myasthenie-Awareness-Monats macht die Aufklärungsinitiative #letstalkmyasthenie auf die Betroffenen und ihre unvorhersehbaren alltäglichen Beeinträchtigungen durch die Muskelschwäche aufmerksam. Wie die Myasthenie das Leben von einem Moment auf den anderen einschränkt, möchte die Kampagne anhand verschiedener Motive mit beispielhaften Myasthenie-Betroffenen in unterschiedlichen Lebenslagen veranschaulichen. So soll zum Beispiel das Motiv „Von Supermama zu supermatt. Im nächsten Moment“ die Situation einer Mutter mit Myasthenie aufzeigen, der durch plötzliche Ermüdung die Kraft zur Bewältigung ihres Alltags fehlt. Auf der Website www.alexion.de/letstalkmyasthenie stellt Alexion umfassende Informationen rund um die Myasthenie und die Kampagne zur Verfügung. Mit der Aktion „Gib Myasthenie DEINE Stimme!“ und dem Hashtag #letstalkmyasthenie ruft die Kampagne zudem in den sozialen Medien dazu auf, sich zu informieren, über die Krankheit zu sprechen und so Stigmatisierung zu verhindern.

„Wir bei Alexion möchten den Menschen mit Myasthenia gravis buchstäblich den Rücken stärken – sie stehen für uns im Mittelpunkt. Daher informieren wir die Öffentlichkeit über die Erkrankung und ihre Folgen und hoffen, so mehr Verständnis für die Betroffenen und ihre Probleme zu erreichen“, erläutert Andrea Passalacqua, General Manager, Alexion Pharma Germany.

Auch in der Gesundheitspolitik findet die Kampagne von Alexion Anklang. "Myasthenia gravis ist eine der vielen Tausend seltenen Erkrankungen, die aktuell bekannt sind. Auch wenn der Kreis der Betroffenen nicht groß ist, steht doch hinter jeder Patientin und jedem Patienten ein Schicksal, eine Familie. Als Gesundheitspolitiker und Engagierter für die Seltenen bin ich Alexion sehr dankbar, dass diese Kampagne ins Leben gerufen wurde. Es braucht deutlich mehr Aufmerksamkeit für die Betroffenen sowie deren Angehörige. Das sind wir ihnen schuldig", so Erich Irlstorfer, MdB (CSU).

Zum weiteren Engagement von Alexion im Bereich der Myasthenie zählt seit 2022 die Podcast-Reihe „Let's talk Myasthenie“. Sie richtet sich speziell an Menschen mit Myasthenie und ihre Angehörigen und beleuchtet wichtige Aspekte der Erkrankung aus der Sicht von Betroffenen. Zudem hat Alexion gemeinsam mit Patient:innen, Neurolog:innen und Fachtherapeut:innen mit der Bewegungs-App TinySteps ein innovatives Konzept zur Bewegungsförderung von neuromuskulär erkrankten Personen entwickelt. Seit Februar 2024 steht dieses interaktive digitale Bewegungsprogramm kostenfrei zur Verfügung und kann Betroffenen zu mehr Aktivität im Alltag verhelfen. Die App bietet ein breites Spektrum an Übungsvideos, Livestreams und wissenschaftlichen Inhalten.

Weitere Informationen zur Aufklärungsinitiative #letstalkmyasthenie und dem Engagement von Alexion im Bereich der Myasthenia gravis finden Sie unter www.alexion.de/letstalkmyasthenie

MG

Die Myasthenia gravis (MG) ist eine seltene Autoimmunerkrankung, die sich durch den Verlust der Muskelfunktion und eine schwerwiegende Muskelschwäche manifestiert. Der Nachweis von AChR-Antikörpern ist bei etwa 80 % der Patient:innen mit einer MG positiv. Sie produzieren bestimmte Antikörper (anti-AChR), die an der neuromuskulären Schnittstelle zwischen Nervenzellen und Muskel an die Rezeptoren andocken. Diese Bindung aktiviert unter anderem das Komplementsystem, den Teil des Immunsystems, der dabei hilft, Infektionen im menschlichen Körper zu bekämpfen, und führt dazu, dass das Immunsystem die neuromuskuläre Schnittstelle angreift. Dadurch entstehen Entzündungen und die Kommunikation zwischen Gehirn und Muskeln wird verhindert. Die MG kann in jedem Lebensalter auftreten. Frauen erkranken meist früher (vor dem 40. Lebensjahr) an MG, bei Männern tritt die Erkrankung häufig erst ab dem 60. Lebensjahr auf. Erste Anzeichen sind unter anderem eine undeutliche Aussprache, Doppelbilder, hängende Augenlider und Gleichgewichtsstörungen. Ein Fortschreiten der Erkrankung kann zu schwerwiegenden Symptomen wie Schluck-beschwerden, extremer Müdigkeit und Atemstillstand führen. Mehr unter: <https://alexion.de/therapiegebiete/komplementerkrankungen/generalisierte-myasthenia-gravis>

Alexion

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, ist der Unternehmensbereich von AstraZeneca, der auf seltene Krankheiten spezialisiert ist und 2021 durch die Übernahme von Alexion Pharmaceuticals, Inc. entstand. Alexion ist seit über 30 Jahren führend auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen und hat das Ziel, Patient:innen und Familien, die von schwerwiegenden seltenen Erkrankungen betroffen sind, 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. Mehr unter www.alexion.de.

AstraZeneca

Die AstraZeneca GmbH ist die deutsche Tochtergesellschaft des britisch-schwedischen Pharmaunternehmens AstraZeneca PLC. AstraZeneca (LSE/STO/Nasdaq: AZN) ist ein globales, wissenschaftsorientiertes biopharmazeutisches Unternehmen, das sich auf die Erforschung, Entwicklung und Vermarktung von verschreibungspflichtigen Medikamenten in den Bereichen Onkologie, seltene Krankheiten und Biopharmazeutika, einschließlich Herz-Kreislauf, Nieren und Stoffwechsel sowie Atemwege und Immunologie, konzentriert. AstraZeneca mit Sitz in Cambridge, Großbritannien, ist in über 100 Ländern tätig. Die innovativen Medikamente des Unternehmens werden von Millionen von Patient:innen weltweit eingesetzt. Weitere Informationen auf www.astrazeneca.de.

Alexion Kontakt

Stephanie Ralle-Zentgraf
Director, Communications Germany
Alexion Pharma Germany GmbH
MOBILE +49 160.99560808
E-MAIL stephanie.ralle-zentgraf@alexion.com