

Awareness-Strategien

Erfolg jenseits von Klickzahlen

Das unausgesprochene Prinzip des Healthcare Marketings, dass Erfolg messbar sein muss, greift in der Kommunikation für seltene Erkrankungen nicht. Wenn eine Kampagne für eine Zielgruppe konzipiert ist, die so klein ist, dass der größte Erfolg nicht in einem Dashboard erscheint, wird Kommunikation persönlich. Und sie wird zu einem Beitrag, der sich nicht in KPIs, sondern in Hoffnungen und Lebensverläufen niederschlägt.

Autor: Patrick Hellmann, Client Service Director, Isgro Wissensraum

Kommunikation für seltene Erkrankungen folgt eigenen Regeln. Hier geht es nicht (nur) um Konversionsraten oder Visibility Scores, sondern um die Schaffung von Sichtbarkeit in einem System, das bestimmte Krankheitsbilder teilweise gar nicht kennt.

PTC Therapeutics ist ein international tätiges biopharmazeutisches Unternehmen, das auf über 25 Jahre Forschung und Entwicklung zurückblickt. PTC setzt sich dafür ein, Behandlungsoptionen für Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen zu finden, bei denen es derzeit keine ausreichenden oder kausalen therapeutischen Optionen gibt.

Kommunikativ herausfordernd

Im Kampf gegen diese Unsichtbarkeit seltener Erkrankungen, liegt die zentrale Herausforderung und das Herzstück der Arbeit: in der Auseinandersetzung mit der sogenannten diagnostischen Odyssee.

Ein Beispiel ist der AADC-Mangel – eine extrem seltene, angeborene Neurotransmitter-Erkrankung. Die Symptome – eine stark verzögerte motorische Entwicklung, Muskelhypotonie, anfallsartige Augenverdrehungen (okulogyre Krisen) – ähneln auf fatale Weise denen von häufigeren Erkrankungen wie Cerebralparese oder Epilepsie. Für viele Kinderärztinnen und Kinderärzte bleibt AADC-Mangel ein theoretischer Fall, wenn er überhaupt je in der Praxis auftaucht. Die Folge: hohe Verwechslungs-

gefahr, langwierige Fehlverläufe und ein oft jahrelanger Weg bis zur richtigen Diagnose, mit gravierenden Folgen für die betroffenen Kinder und Familien.

Aus Agentursicht bedarf es da einer Abkehr von etablierten Kommunikationsmodellen. Klassische Modelle wie Buyer Personas oder standardisierte Zielgruppencluster lassen sich auf diese Konstellation nur eingeschränkt übertragen – zu heterogen sind die Beteiligten entlang des Versorgungspfads, von Haus- und Kinderärzten über Fachärzte bis hin zu betroffenen Familien mit sehr individuellen Erfahrungen.

Die zentrale Aufgabe einer Strategie besteht daher nicht darin, Zielgruppen zu definieren, sondern die kritischen Punkte im diagnostischen Verlauf zu identifizieren – also die Momente, in denen Unsicherheit besteht, Symptome fehlinterpretiert werden oder seltene Diagnosen nicht mitgedacht werden. Dort muss Kommunikation ansetzen. Es ist ein anspruchsvoller, oft kleinteiliger Prozess, der medizinisches Verständnis, systemisches Denken und Sensibilität für reale Entscheidungsdynamiken erfordert.

Erinnern statt nur informieren

Hierbei verändert sich auch der Anspruch an Kommunikation. Die zentrale Frage lautet nicht mehr nur: Wie vermitteln wir medizinische Information? Sondern: Wie schaffen wir es, eine Botschaft so zu verankern, dass sie im entschei-

den Moment – vielleicht Jahre später – erinnert und richtig eingeordnet wird? Klassische Werbemittel greifen hier zu kurz.

„Kinderärzte übernehmen eine zentrale Screening-Funktion“, erklärt Kristina Kempf, Country Head bei PTC Therapeutics. „Uns ging es darum, nachhaltig zu sensibilisieren, damit die Ärzte im Fall der Fälle schnell erkennen und entsprechend zeitnah reagieren können.“

Gemeinsam mit der Agentur Isgro wurde daher an einer Lösung gearbeitet – weg vom reinen Senden von Informationen, hin zur Schaffung von immersiven, didaktischen Erlebnissen, die komplexe medizinische Sachverhalte greifbar machen. Kernstück ist ein Augmented-Reality-Tool, das einen virtuellen Patienten direkt in die Praxis projiziert. Der Arzt kann per Tablet die typischen Bewegungsstörungen und die verminderte Körperspannung aus jedem Winkel studieren und mit dem Bewegungsablauf eines gesunden Kindes vergleichen. „Durch die Einbettung des virtuellen Patienten in die Arbeitswirklichkeit des Kinderarztes wird die Erkrankung, die er vielleicht bislang nur aus Büchern kannte, für ihn greifbarer und alltagsnah“, so Kempf.

Diese Form der Zusammenarbeit verändert unweigerlich den Blick auf das, was Kommunikation leisten kann. Wo Zielgruppen extrem klein sind, reicht es nicht aus, bekannte Maßnahmen einfach zu übertragen. Der Fokus verschiebt sich: Nicht die Breite der Ansprache zählt, sondern ihre Relevanz

im konkreten Moment. Kommunikation zielt in diesem Umfeld darauf, medizinisches Wissen dort zu verankern, wo es im entscheidenden Augenblick abrufbar ist – etwa durch Formate, die seltene Krankheitsbilder sichtbar machen und potenziell einen diagnostischen Impuls auslösen. Wenn ein Arzt eine solche Erkrankung in Betracht zieht, weil sie ihm aus einer Kampagne präsent ist, kann das den entscheidenden Unterschied machen.

Toolbox für seltene Erkrankungen

Maßnahmen wie das AR-Tool sind keine isolierten Kreativlösungen, sondern Teil eines strategischen Gesamtkonzepts. Die Kommunikation für seltene Erkrankungen gliedert sich in zwei klar getrennte Phasen – mit jeweils eigener Zielsetzung, Tonalität und Methodik.

In der ersten Phase richtet sich die Kommunikation an medizinische Fachkreise. Hier steht nicht das Produkt im Fokus, sondern der Beitrag zu einer besseren Sichtbarkeit seltener Erkrankungen im Praxisalltag. Entscheidend ist, dass die Botschaft erinnert wird. Die eingesetzten Formate müssen deshalb funktional und didaktisch durchdacht sein:

- **Differenzialdiagnostische Übersichten:** Symptomvergleiche, die seltene und häufige Erkrankungen strukturiert gegenüberstellen.
- **Digitale Checklisten & Anamnesehilfen:** Tools, die niederschwellig durch typische Verdachtskriterien führen.
- **Wissenschaftlich fundiertes Fall-Storytelling:** aufbereitete Einzelfälle, die klinische Relevanz greifbar machen.

Ziel ist, dass seltene Ursachen im Denken bleiben – auch wenn zunächst vieles für eine häufige Erkrankung spricht. Parallel dazu begleitet die Kommunikation Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige über den gesamten Weg – oft schon lange vor der Diagnose. Die Materialien sind darauf ausgelegt, in jeder Phase die passende Unterstützung zu bieten:

- **In der Phase der Suche:** Wenn Familien online nach Erklärungen für unklare Symptome suchen, liegt der

Fokus auf Wiedererkennung und Orientierung. Empathische Kommunikation gibt ihnen eine Sprache für ihr Leiden und befähigt sie, im Arztgespräch die richtigen Fragen zu stellen.

- **Nach der Diagnose:** Hier verschiebt sich der Fokus auf die Übersetzung von komplexem medizinischem Wissen. Es geht darum, Sicherheit zu vermitteln, Behandlungsoptionen verständlich zu machen und den Umgang mit der neuen Lebenssituation zu erleichtern.
- **Während und nach der Behandlung:** Um Hoffnung zu geben und zu motivieren, werden bewusst auch emotionale Erfolgserlebnisse geteilt. Diese Geschichten machen deutlich, wie sehr eine Diagnose, oft nach einem langen und belastenden Weg, Klarheit schaffen und neue Perspektiven eröffnen kann.

Der Mensch im Mittelpunkt

Dass dieser Kommunikationsansatz keine Ausnahme ist, sondern Teil eines übergreifenden Verständnisses, zeigt sich auch in anderen Indikationsgebieten. Beim Launch einer neuen Therapieoption für Phenylketonurie (PKU) wurde bewusst eine Kampagne entwickelt, die die Lebensrealität der Betroffenen in den Mittelpunkt rückte und nicht die Produktbotschaft.

PKU ist eine angeborene Stoffwechselstörung, die eine lebenslange, extrem belastende, eiweißarme Diät erfordert, die eine strikte Nahrungseinschränkung darstellt. Die Kommunikation konzentrierte sich daher auf die konkreten Belastungen der Betroffenen: die ständige Diätplanung, soziale Isolation, psychische Begleiterkrankungen wie Angst oder Depression – und die Tatsache, dass viele Patientinnen und Patienten trotz aller Disziplin ihre Zielwerte nicht erreichen. „Diese ehrliche Darstellung des ungedeckten Bedarfs war entscheidend, um die Relevanz neuer Therapieoptionen sichtbar zu machen – und gleichzeitig eine Kommunikation zu schaffen, die den Betroffenen nicht nur mit Information begegnet, sondern mit Verständnis“, so Johannes Strecker, Director, Regional Marketing & Strategic Operations bei PTC Therapeutics.

Eine Frage der Haltung

Letztlich führt jede Auseinandersetzung mit der Kommunikation für seltene Erkrankungen zu einer grundsätzlichen Frage zurück: Was bedeutet Erfolg? Im klassischen Sinne lässt er sich über Kennzahlen und Reichweite definieren, doch in diesem Kontext gewinnt er eine andere Dimension.

Im Marketing für seltene Erkrankungen verschwimmen mitunter die Grenzen zwischen professioneller Kommunikation und persönlichem Engagement. Aus dieser Schnittmenge entsteht häufig eine Haltung, die über das Fachliche hinausgeht und sich in Tonalität, Umsetzung und Priorität jeder Maßnahme widerspiegelt.

Die direkte Resonanz auf diese Arbeit, das Wissen um ihren konkreten Nutzen oder die Rückmeldung von Betroffenen, macht deutlich, welche Bedeutung etwa eine Diagnose für das Leben einer Familie haben kann. In solchen Momenten tritt die professionelle Distanz zugunsten einer echten, menschlichen Anteilnahme zurück, aus Verständnis für die Tragweite.

Vielleicht ist genau das der eigentliche Maßstab für Best Practice in diesem Bereich: nicht nur Aufgaben zu erfüllen, sondern einen Beitrag zu leisten, der Wirkung entfalten kann auch dann, wenn sie nicht unmittelbar sichtbar ist.

Isgro Wissensraum

ist Teil der inhabergeführten Isgro-Agenturgruppe mit über 40 Mitarbeitenden und Hauptsitz in Mannheim. Die Spezialisten des Isgro Wissensraums unter der Leitung der Inhaber Dr. Susanne Isgro, PD Dr. Frank Isgro und des Geschäftsführers David Salinas entwickeln passgenaue strategische und wissenschaftlich fundierte Lösungen im Rx-Bereich. Neben PTC gehören unter anderem auch Daiichi-Sankyo, Ipsen Pharma und Celltrion zum Kundenkreis. www.isgro.de

