

Kontakte:

Carsten Nowotsch
General Manager
Alylam Germany GmbH
cnowotsch@alnylam.com



Sascha Müller, Brunswick Group
Tel. +49 (0)174-8812967
Alylam@brunswickgroup.com

Alylam stellt neuen Dokumentarfilm *Meine zwei Ichs: Leben mit Porphyrie* vor, der helfen soll, die Dauer der Diagnosefindung einer akuten hepatischen Porphyrie (AHP) zu verkürzen

- *Der Dokumentarfilm beschreibt körperliche, psychische und psychosoziale Belastungen durch die akute hepatische Porphyrie (AHP), einer seltenen genetischen Erkrankung –*
- *Die Zuschauer sind aufgefordert, den Film „15 weiteren Personen“ zu empfehlen, damit eine AHP nicht erst nach bis zu 15 Jahren diagnostiziert wird –*

München – 01. August 2022 – [Alylam Pharmaceuticals, Inc.](https://www.alnylam.com) (Nasdaq: ALNY), ein führendes Unternehmen für RNA-Interferenz (RNAi)-Therapeutika, hat im Rahmen der *International Porphyria Awareness Week (IPAW)* den Start des neuen Dokumentarfilms *Meine zwei Ichs: Leben mit Porphyrie* bekannt gegeben. Darin wird das Leben von sieben Menschen aus verschiedenen Ländern der Welt beschrieben, die an akuter hepatischer Porphyrie (AHP) leiden, einer Gruppe seltener, genetisch bedingter Erkrankungen. Der Film *Meine zwei Ichs: Leben mit Porphyrie*, von der für den Emmy nominierten Regisseurin Cynthia Lowen, erzählt eine Geschichte über menschliche Stärke, Durchhaltevermögen und Überleben. Der Dokumentarfilm fordert zudem eine bessere Aufklärung über die seltene Krankheit AHP. Ab sofort ist der Film, abrufbar unter www.livingwithporphyria.eu/de, auch in deutscher Sprache verfügbar.

„Das Leben mit AHP fühlt sich manchmal an, als gäbe es zwei Ichs – ein energiegeladenes und quirliges Ich und ein Schatten meiner selbst, zu dem ich während der AHP-Attacken werde, wenn die Schmerzen alles andere überlagern“, sagt Ania Kalinowska, Erzählerin des Films und selbst von AHP betroffen. „Indem ich meine Geschichte erzähle, hoffe ich, dass ich andere, die unter AHP-Symptomen leiden oder verzweifelt eine Diagnose suchen, ermutigen kann, sich weiter für ihre Belange einzusetzen und – was noch viel wichtiger ist – dass sie sich nicht mit ihrem Schicksal alleine fühlen.“

AHP kann mit äußerst schmerzhaften, potenziell lebensbedrohlichen Attacken und bei manchen Patienten mit chronischen Symptomen einher gehen, die zu Einschränkungen der Funktionsfähigkeit im Alltag und der Lebensqualität führen können. Starke Bauchschmerzen sind das häufigste Symptom der AHP, aber die Erkrankung kann sich von Person zu Person auch sehr

unterschiedlich äußern. Weitere AHP-Symptome können Übelkeit, Müdigkeit, Angstzustände und Depression sein sowie Schmerzen in den Gliedmaßen, im Rücken oder in der Brust, die auch zwischen zwei Attacken auftreten können. Da AHP eine seltene Erkrankung ist und die Symptome anderen Krankheiten ähneln, kommt es oft zu Fehldiagnosen, die wiederum unwirksame Therapien, Operationen oder Verfahren nach sich ziehen können. Tatsächlich warten Betroffene zum Teil bis zu 15 Jahre auf die korrekte Diagnose AHP. *Meine zwei Ichs: Leben mit Porphyrie* möchte über AHP aufklären und Hindernisse auf dem Weg zu einer schnellen und richtigen Diagnose aus dem Weg räumen, indem die Zuschauer im Rahmen einer weltweiten Handlungsaufforderung gebeten werden, den Film „**15 weiteren Personen**“ zu empfehlen.

„Neben den verheerenden körperlichen Auswirkungen der AHP kann die Krankheit auch mit erheblichen psychischen Folgen einhergehen, die sich auf alle Lebensbereiche auswirken können – von Beziehungen über die berufliche Karriere bis hin zu Träumen und persönlichen Zielen. Bei ausbleibender Diagnose werden die Betroffenen möglicherweise mit Vorwürfen konfrontiert, z. B. dass sie ihre Schmerzen übertreiben, ein drogensuchendes Verhalten an den Tag legen oder sogar, dass sie sich die Symptome nur einbilden“, sagt Sue Burrell, Vorsitzende der Global Porphyria Advocacy Coalition, die selbst mit AHP lebt. „Niemand sollte durchmachen müssen, was viele AHP-Betroffene während der Suche nach der richtigen Antwort zu ertragen haben. Ich rufe jeden auf, den Film anzuschauen und weiterzuempfehlen, um die Krankheit bekannter zu machen und die Dauer bis zur richtigen Diagnosefindung zu verkürzen.“

„Für uns bei Alnylam sind die Geschichten der Personen im Film eine große Inspiration und wir schließen uns den Betroffenen in ihrer unerschütterlichen Entschlossenheit an, eine bessere Welt für die nächste Generation von AHP-Patientinnen und Patienten zu schaffen“, so Tiffany Patrick, Head of Global Patient Advocacy and Engagement bei Alnylam. „Wir sind allen an *Meine zwei Ichs: Leben mit Porphyrie* beteiligten Personen zutiefst dankbar, dass sie ihre Erfahrungen auf so persönliche und zutiefst menschliche Weise mit uns geteilt haben.“

Erfahren Sie mehr über AHP und schauen Sie sich den Dokumentarfilm *Meine zwei Ichs: Leben mit Porphyrie* an unter: www.livingwithporphyria.eu/de.

Über die akute hepatische Porphyrie AHP

Als akute hepatische Porphyrie (AHP) wird eine Gruppe seltener, genetisch bedingter Erkrankungen bezeichnet, die mit stark beeinträchtigenden, potenziell lebensbedrohlichen Attacken und bei einigen Patienten mit chronischen Manifestationen einhergehen können, die zu Einschränkungen der Funktionsfähigkeit im Alltag und der Lebensqualität führen können. Die AHP wird in vier Untergruppen unterteilt: akute intermittierende Porphyrie (AIP), hereditäre Koproporphyrinurie (HCP), Porphyria variegata (VP) und ALAD-Mangel-Porphyrie (Doss-Porphyrie). Jeder AHP-Typ wird durch einen genetischen Defekt verursacht, der zu einem Mangel an bestimmten, für die Bildung von Häm in der Leber notwendigen Enzymen führt, was wiederum eine Ansammlung von toxischen Mengen an Porphyrinen im Körper zur Folge hat. Frauen im Alter zwischen Pubertät und Menopause sind überproportional häufig von AHP betroffen. Die Krankheitssymptome variieren sehr stark. Heftige Bauchschmerzen sind das häufigste Symptom, das von Schmerzen in den Gliedmaßen, im Rücken oder Brustkorb, Übelkeit, Erbrechen, Verwirrung, Angstzuständen, Krampfanfällen, Gliederschwäche, Verstopfung oder dunklem oder rötlich verfärbtem Urin begleitet sein kann. Die AHP kann lebensbedrohlich sein, weil es während

der Attacken zu Lähmungen und Atemstillstand kommen kann. Die unspezifische Natur der Anzeichen und Symptome von AHP führen häufig zu Fehldiagnosen anderer, häufiger auftretender Erkrankungen wie virale Gastroenteritis, Reizdarmsyndrom (RDS) oder Appendizitis. Weltweit gesehen warten Patientinnen und Patienten mit AHP deshalb mitunter bis zu 15 Jahre auf eine gesicherte Diagnose – mit einem erhöhten Risiko für Arzneimittelabhängigkeiten oder Suchterkrankungen. Langzeitkomplikationen und Begleiterkrankungen einer AHP können zudem Hypertonie, chronische Nieren- oder Lebererkrankungen umfassen, einschließlich eines hepatozellulären Karzinoms.

Über Alnylam Pharmaceuticals

Alnylam (Nasdaq: ALNY) nimmt eine Führungsrolle bei der Übertragung der RNA-Interferenz (RNAi) auf eine ganze Klasse innovativer Medikamente ein, die das Potenzial haben, das Leben von Menschen mit seltenen Erkrankungen und häufigen Erkrankungen mit ungedecktem medizinischem Bedarf zu verbessern. RNAi-Therapeutika basieren auf mit dem Nobelpreis ausgezeichnete Forschung und bieten einen leistungsstarken, klinisch validierten Ansatz für die Entwicklung transformativer Arzneimittel. Seit der Unternehmensgründung vor 20 Jahren ist Alnylam eines der führenden Unternehmen in der RNAi-Technologie. Kommerziell vertriebene RNAi-Therapeutika von Alnylam sind ONPATTRO® (Patisiran), GIVLAARI® (Givosiran), OXLUMO® (Lumasiran) und Leqvio® (Inclisiran), letzteres wird von Alnylams Partner Novartis vermarktet. Alnylam besitzt eine umfassende Pipeline von Prüfpräparaten, zu denen sechs Produktkandidaten in der späten Entwicklungsphase gehören. Alnylam arbeitet mit seiner „Alnylam P⁵x25“-Strategie an der Bereitstellung von transformativen Arzneimitteln zum Wohl von Patientinnen und Patienten weltweit, die an seltenen oder auch häufigen Erkrankungen leiden. Durch nachhaltige Innovationen baute sich das Unternehmen ein führendes Biotech-Profil auf. Der Hauptgeschäftssitz von Alnylam befindet sich in Cambridge, Massachusetts (USA). Der Sitz der deutschen Niederlassung von Alnylam ist München.

###