

Pressemitteilung

Themenwoche Seltene Erkrankungen

Studie zu Seltene Erkrankungen: Großteil der Ärzte fällt es schwer Patienten Orientierung im Versorgungssystem zu bieten

Berlin, 14. November 2023 – Unspezifische Beschwerden, Befunde ohne Aussage und Therapieoptionen, die keine Besserung bringen: Seltene Erkrankungen stellen Mediziner oft vor Herausforderungen. Welche Erfahrungen Ärzte mit Seltene Erkrankungen haben, wie oft sie damit in Berührung kommen und wie gut sie sich mit deren Versorgung auskennen – darüber gibt jetzt eine Befragung der Stiftung Gesundheitswissen Aufschluss.

Mit 75 Prozent hatte der Großteil der Ärzte schon einmal Kontakt zu einem Patienten mit einer Seltene Erkrankung oder zumindest einer entsprechenden Verdachtsdiagnose. Das ist das Ergebnis einer Befragung der Stiftung Gesundheitswissen unter 455 Ärztinnen und Ärzten in Deutschland. Die Erhebung wurde beim forsa-Institut in Auftrag gegeben und fand im Frühjahr dieses Jahres statt. Mit 98 Prozent gaben vor allem Kinder- und Jugendmediziner an, bereits in Kontakt mit Seltene Erkrankungen gekommen zu sein. Grund dafür könnte sein, dass mehr als die Hälfte dieser Krankheiten im Kindesalter beginnen. Auch Allgemeinmediziner (86 %) und Ärzte der Fachrichtung Innere Medizin (87 %) kommen häufiger mit Seltene Erkrankungen in Kontakt.

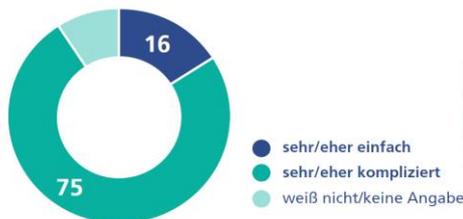
Ärzten fällt es schwer Orientierung zu bieten

Wenn sich Patienten mit einem Verdacht auf eine Seltene Erkrankung an ihren Arzt oder ihre Ärztin wenden oder Erkrankungen einfach nicht eingeordnet werden können, stellt sich oft die Frage nach dem

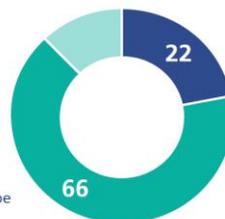
Die meisten Ärzte finden es schwer, Patienten mit Seltene Erkrankungen bei der Orientierung im Versorgungssystem zu unterstützen

Sich selbst beim Thema zurechtzufinden, schätzen Ärzte ähnlich kompliziert ein

Patienten mit Seltene Erkrankungen oder einer Verdachtsdiagnose bei der Navigation im Versorgungssystem zu unterstützen, finden



Sich selbst im Versorgungssystem zu Seltene Erkrankungen zurecht zu finden, um eigene fachliche Anliegen zu klären, finden



Quelle: forsa-Befragung von Ärztinnen und Ärzten in Deutschland zum Thema Seltene Erkrankungen im Auftrag der Stiftung Gesundheitswissen im Februar 2023; Basis: n= 455 Befragte, Angaben in Prozent

© Stiftung Gesundheitswissen



Abb.1

ausreichend bekannt und etabliert sind“, sagt PD Dr. Ralf Suhr, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Gesundheitswissen. „Deshalb erweitern wir das Angebot unseres Zentralen Informationsportals über Seltene Erkrankungen und bieten künftig auch wichtige Informationen für Ärzte“, so Suhr. Die Befragung biete dafür wichtige Impulse, um die Aufbereitung der Informationen noch zielgruppenadäquater zu gestalten.

nächsten Schritt. Dabei geben 75 Prozent der befragten Ärzte an, dass es ihnen schwerfällt, Patienten mit Seltene Erkrankungen dabei zu unterstützen, sich im Versorgungssystem zurechtzufinden (Abb. 1). Auch sich selbst einen Überblick zu verschaffen, bewerten 66 Prozent der Mediziner als sehr oder eher kompliziert. „Die Ergebnisse machen deutlich, dass die Informationen zu möglichen Anlaufstellen und der Navigation im Versorgungssystem noch nicht

Auch bei der Frage, wohin sich Patienten mit Seltenen Erkrankungen wenden können, sind passende Anlaufstellen nicht immer bekannt. Am ehesten kennen die Befragten die Zentren für Seltene

Anlaufstellen bei Seltenen Erkrankungen nicht immer bekannt

Vor allem Zentren für Seltene Erkrankungen geläufig

Folgende Anlaufstellen, die bei der Diagnose, Behandlung und Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen unterstützen können, sind bekannt:



Prozentsumme größer 100, da Mehrfachnennungen möglich
 Quelle: forsa-Befragung von Ärztinnen und Ärzten in Deutschland zum Thema Seltene Erkrankungen im Auftrag der Stiftung Gesundheitswissen im Februar 2023; Basis: n= 455 Befragte
 © Stiftung Gesundheitswissen



Abb.2

finden. „Wir wollen Patientinnen und Patienten, aber auch Ärzten so eine Orientierung geben. Auch damit sie sich gezielter informieren können“, so Suhr.

Seltene Erkrankungen im Medizinstudium oft kein Thema/ Vorwissen aus Ausbildung oft gering

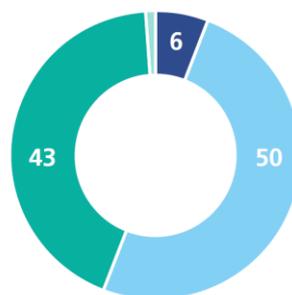
Eine Seltene Erkrankung bringt für Patienten in den meisten Fällen eine lange Zeit der Unsicherheit mit sich. Im Durchschnitt erhalten Betroffene nach 5 Jahren eine Diagnose. Auch wenn viele Ärzte schon

Seltene Erkrankungen im Medizinstudium oft kein Thema

Die Hälfte der befragten Ärzte befasste sich oberflächlich mit Themengebiet

Seltene Erkrankungen wurden im Medizinstudium thematisiert

- vertiefend
- oberflächlich
- gar nicht
- weiß nicht/keine Angabe



Quelle: forsa-Befragung von Ärztinnen und Ärzten in Deutschland zum Thema Seltene Erkrankungen im Auftrag der Stiftung Gesundheitswissen im Februar 2023; Basis: n= 455 Befragte, Angaben in Prozent
 © Stiftung Gesundheitswissen



Abb.3

vertiefend mit Seltenen Erkrankungen auseinander gesetzt zu haben.

Erkrankungen – 64 Prozent gaben an, von ihnen gehört zu haben. Spezialisierte Facharztpraxen oder Selbsthilfegruppen sind fast der Hälfte der befragten Ärzte bekannt (46 % bzw. 44 %). Die ambulante spezialfachärztliche Versorgung kennen dagegen nur noch 27 Prozent (Abb. 2). Das Zentrale Informationsportal über Seltene Erkrankungen (ZIPSE) der Stiftung Gesundheitswissen bündelt qualitätsgesicherte Angebote und hilft, vertrauenswürdige Informationen zu

einmal Kontakt zu einem Patienten oder einer Patientin mit einer Seltenen Erkrankung hatten, kommen sie mitunter erst in diesem Moment mit der Thematik in Berührung. So gaben 43 Prozent der befragten Mediziner an, dass Seltene Erkrankungen im Medizinstudium gar nicht behandelt wurden (Abb. 3). Bei der Hälfte der Ärzte wurde das Thema lediglich oberflächlich im Medizinstudium behandelt. Nur 6 Prozent der Befragten gaben an, sich im Rahmen des Studiums

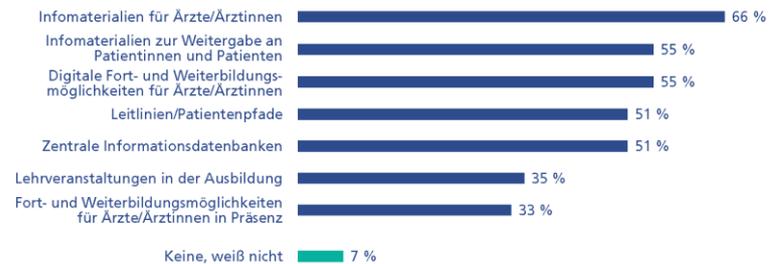
Ärzte wünschen sich Informationsmaterialien

Bei der Frage, was sich Ärztinnen und Ärzte an Unterstützungsmöglichkeiten beim Thema Seltene Erkrankungen wünschen, liegen Informationsmaterialien für Mediziner ganz vorn (66 %). Außerdem wünschen sie sich mit jeweils 55 Prozent Materialien zur Weitergabe an Patienten und Patientinnen sowie digitale Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für Ärzte. Auch Lehrveranstaltungen in der Ausbildung können sich 35 Prozent der Befragten vorstellen (Abb. 4).

Ärzte wünschen sich vor allem Informationsmaterialien zu Seltene Erkrankungen

Mehr als die Hälfte möchte digitale Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten

Es wünschen sich folgende Möglichkeiten der Unterstützung:



Prozentsumme größer 100, da Mehrfachnennungen möglich

Quelle: forsa-Befragung von Ärztinnen und Ärzten in Deutschland zum Thema Seltene Erkrankungen im Auftrag der Stiftung Gesundheitswissen im Februar 2023; Basis: n= 455 Befragte

© Stiftung Gesundheitswissen

Abb.4

Informationen für Ärzte und Patienten:

Auf dem [Zentralen Informationsportal über Seltene Erkrankungen \(ZIPSE\)](#) können sich Betroffene, Versorger und Interessierte zum Thema „Seltene Erkrankungen“ informieren.

Die Themenwoche „Seltene Erkrankungen: Gut informieren – Bewusstsein schaffen“ im Überblick:

- Mo, 13. November: [Seltene Erkrankungen](#): Was ist das und welche Herausforderungen ergeben sich für Betroffene?
- Di, 14. November: Neue Studie: Welche Erfahrungen haben Ärzte mit Seltene Erkrankungen und wie gut kennen sie sich mit deren Versorgung aus?
- Mi, 15. November: Von der Diagnose bis zur Versorgung: Wie finden Betroffene die richtige Anlaufstelle?
- Do, 16. November: Informationen für Ärzte: Wann und für wen können ambulante spezialfachärztliche Versorgung und Referenznetzwerke genutzt werden?
- Fr, 17. November: Wie können Selbsthilfegruppen bei Seltene Erkrankungen helfen?

Kontakt für Presseanfragen:

Una Großmann
Leiterin Kommunikation
una.grossmann@stiftung-gesundheitswissen.de
T +49 30 4195492-20
F +49 30 4195492-99

Katharina Calhoun
Referentin PR und Marketing
katharina.calhoun@stiftung-gesundheitswissen.de
T +49 30 4195492-22
F +49 30 4195492-99

Über die Stiftung Gesundheitswissen: Die gemeinnützige, operative Stiftung Gesundheitswissen mit Sitz in Berlin will die Kompetenz von Menschen in Deutschland im Hinblick auf Gesundheit und Prävention stärken und die Informationsasymmetrien zwischen Arzt und Patient abbauen. Dazu erstellt sie u.a. laienverständliche Gesundheitsinformationen auf Grundlage aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse, zeigt Präventionsmöglichkeiten sowie Behandlungsalternativen auf und fördert das Gesundheitswissen im Allgemeinen. Stifter ist der Verband der Privaten Krankenversicherung.