

Pressemitteilung

Tag der Seltenen Erkrankungen

Gar nicht so selten: Großteil der Ärzte hatte schon einmal Kontakt zu Patienten mit einer Seltenen Erkrankung

Berlin, 24. Februar 2023 – Unspezifische Symptome, komplexe Krankheitsbilder und lange Diagnosezeiten durch fehlendes Vorwissen: Seltene Erkrankungen stellen Betroffene wie Ärzte vor große Herausforderungen. Trotz des Seltenheitswerts hatten mehr als drei Viertel der Ärztinnen und Ärzte in Deutschland schon einmal Kontakt zu Patienten oder Patientinnen mit einer Seltenen Erkrankung. Dies zeigt eine neue Studie der Stiftung Gesundheitswissen anlässlich des Tages der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar.

Mit 76 Prozent hatte der Großteil der Ärzte in Deutschland schon einmal Kontakt zu einem Patienten mit einer (Verdachts-)Diagnose auf eine Seltene Erkrankung. Das ergab eine aktuelle Befragung der Stiftung Gesundheitswissen von Ärztinnen und Ärzten zum Thema Seltene Erkrankungen, die unter 455 Ärzten in Deutschland durchgeführt wurde. Über viele Seltene Erkrankungen ist aber nach wie vor zu wenig bekannt: So zeigte die Studie auch, dass nur 16 Prozent der befragten Ärzte und Ärztinnen, die im Rahmen ihrer ärztlichen Tätigkeit bereits Kontakt mit Patienten mit Seltenen Erkrankungen oder einer entsprechenden Verdachtsdiagnose hatten, es einfach finden, diese Patienten bei der Navigation im Versorgungssystem zu unterstützen, 75 Prozent dagegen empfanden es als kompliziert.

Beteiligten auf beiden Seiten fällt es vermehrt schwer, verlässliche Informationen zu Erkrankungen aber auch entsprechenden Anlaufstellen zu finden. Hinzu kommt, dass oft nur wenige Menschen an der jeweiligen Krankheit leiden, auch wenn etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind. Von einer Seltenen Erkrankung spricht man, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von dieser betroffen sind. Das erschwert auch medizinische Studien zu Krankheitsbildern.

Die Erkenntnisse der nun vorliegenden Befragung können dabei helfen, Informationen zukünftig besser aufzubereiten, u.a. weil man sieht, zu welchen Themen noch Informationsbedarf besteht. Die Stiftung Gesundheitswissen möchte mit Hilfe der Daten ihr Zentrales Informationsportal über Seltene Erkrankungen weiterentwickeln.

Hintergrund zur Befragung:

Die aktuelle Befragung von Ärztinnen und Ärzten zum Thema Seltene Erkrankungen der Stiftung Gesundheitswissen wurde von forsa durchgeführt. Dafür wurden 455 Ärztinnen und Ärzte im Zeitraum vom 12. Januar bis 7. Februar 2023 befragt. Die Studie entstand im Rahmen der Weiterentwicklung des Zentralen Informationsportals über Seltene Erkrankungen (ZIPSE), um das Informationsangebot mehr an die Herausforderungen im Versorgungsalltag von Ärzten anzupassen.

Zentrales Informationsportal über Seltene Erkrankungen (ZIPSE)

Eine spezifische Einzelerkrankung mag selten vorkommen, allerdings gibt es insgesamt mehr als 6000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen. Betroffene fühlen sich in ihrer Suche nach Informationen oft allein gelassen, auch für Ärzte ist es eine Herausforderung. „Unser Zentrales Informationsportal über Seltene Erkrankungen ist ein verlässlicher Wegweiser, der Informationsquellen anhand wissenschaftlich erarbeiteter Prüfkriterien bewertet und Patientinnen und Patienten so Orientierung bei ihrer Suche zum Umgang mit der Erkrankung bietet“, so PD Dr. Ralf Suhr, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Gesundheitswissen. Das Portal gibt eine Übersicht über Informationsquellen zu Diagnostik, Therapie, Selbsthilfe, Forschung und auch möglichen Versorgungseinrichtungen. Neben den umfangreichen Informationsquellen zu Seltenen Erkrankungen enthält das Portal jetzt auch evidenzbasierte und multimediale Informationen: Es erläutert, was seltene Erkrankungen sind, wie Selbsthilfegruppen unterstützen können und zeigt Zugänge zum Versorgungssystem auf, beispielsweise wie man sich an ein Zentrum über Seltene Erkrankungen wendet. „Wir arbeiten kontinuierlich daran unser Informationsportal weiterzuentwickeln und die Informationssuche für Betroffene und Ärzte zu verbessern. So möchten wir dazu beitragen, langfristig die gesundheitliche Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland zu verbessern“, sagt Suhr.

Das Zentrale Informationsportal über Seltene Erkrankungen (ZIPSE) wurde mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit von verschiedenen Experten konzipiert und erstellt. Es ist Teil des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Die Stiftung Gesundheitswissen hat das Portal im Jahre 2019 übernommen und seither begonnen, die Inhalte weiterzuentwickeln.
=> [Hier kommen Sie direkt zum Zentralen Informationsportal über Seltene Erkrankungen](#)

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.