



**Umfrage-Ergebnisse:
Gesundheitsversorgung bei
Seltene n Erkrankungen**



EXA/DE/CORP/0472

Better Health, Brighter Future



Die Bürger zeigen sich sehr solidarisch mit den von Seltenen Erkrankungen Betroffenen.

Trotz eines vergleichsweise niedrigen Kenntnisstands hinsichtlich Seltener Erkrankungen schätzen die Deutschen den aktuellen Versorgungsstand als tendenziell nicht ausreichend ein und befürchten keine mittelfristige Verbesserung.

Pharmaindustrie und Bund sollten gemeinsam für bessere Rahmenbedingungen sorgen.

Die Bürger gehen davon aus, dass Pharmaindustrie und Bund die Schlüsselpositionen besetzen, wenn es um die Erweiterung des Therapieangebotes für Seltene Erkrankungen um innovative Ansätze geht. Dies impliziert, dass beide Player gemeinschaftlich die Verbesserung der Versorgungssituation für Betroffen vorantreiben.

In großer Solidarität wird politischer Wille für bessere Rahmenbedingungen gefordert.

Über alle politischen Lager hinweg zeigt sich eine robuste Mehrheit, welche die Politik auffordert, die Situation der Betroffenen durch die Einrichtung von Rahmenbedingungen, welche die Forschung und Entwicklung innovativer Therapien gewährleisten, zu schaffen.

Eine Standortbestimmung im Vorfeld der Europawahl



Die vorliegende Studie zeigt Kenntnisstand und Einstellungen der deutschen Bevölkerung in Bezug auf Seltene Erkrankungen, deren Versorgung sowie deren Erwartungen bezüglich zukünftiger Entwicklungen und der sich daraus ergebende politische Wille zur Gestaltung der Rahmenbedingungen.

So wurde im Zuge einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung das komplexe Gefüge für die Entwicklung und Zulassung innovativer Therapien für Seltene Erkrankungen aus Sicht der Bürgerinnen und Bürger beleuchtet.

Neben der Ermittlung des aktuellen Kenntnisstands und bestehender Informationsbedarfe hinsichtlich Seltener Erkrankungen standen die Einschätzung der aktuellen und zukünftigen Versorgung mit innovativen Therapien sowie die Rolle politischer Instanzen, hier angesichts der anstehenden Europawahl insbesondere der EU im Fokus der Analysen.

Zudem wurden Zielgruppen befragt, die eine spezielle Relation zu Seltene Erkrankungen und/oder gesundheitspolitischen Themen aufweisen.

Studienaufbau

Methode

Die Erhebung erfolgte als Online-Befragung unter Teilnehmer:innen des Civey-Onlinepanels.

Die Teilnahme erfolgte freiwillig, anonym und ohne Incentivierung.

Grundgesamtheit

Deutsche Bevölkerung ab 16 Jahren

Befragungszeitraum

22. – 26. Februar 2024

Stichprobe

Gesamtbevölkerung n = 5.000+

Betroffene / Personen mit Seltene
Erkrankungen n = 250+

Beschäftigt sich beruflich
mit Gesundheitspolitik n = 250+

Entscheider
im Gemeinwesen n = 750+

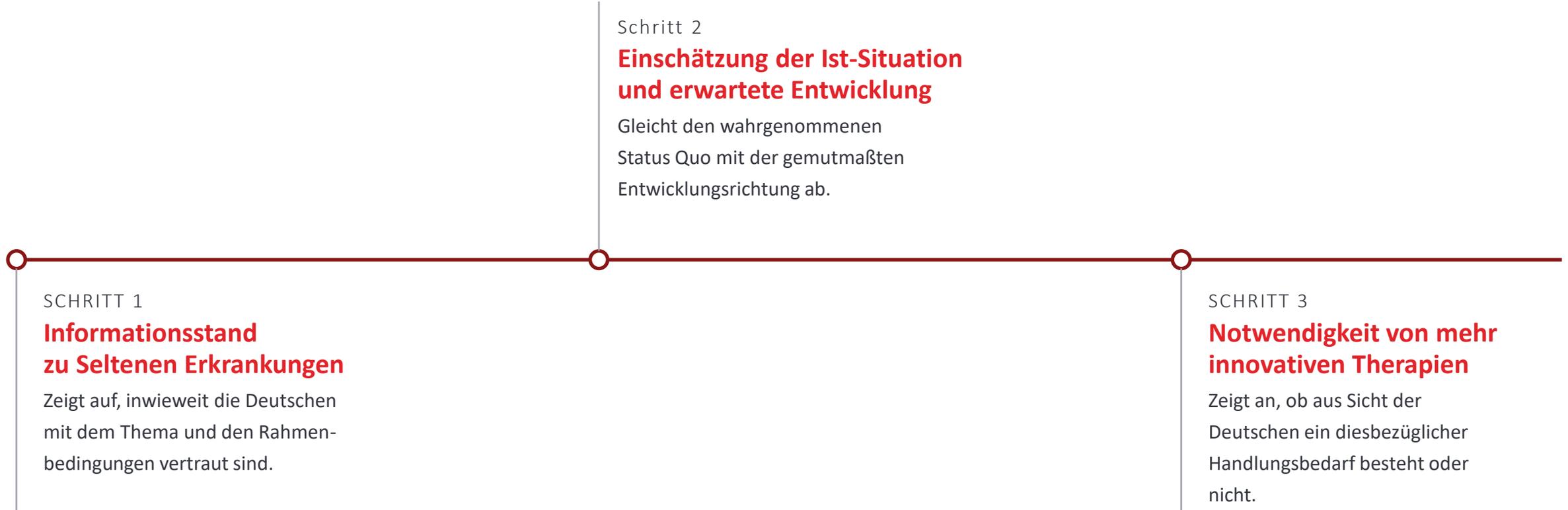
Gesetzlich Kranken-
versicherte n = 5.000+

Civey

<https://civey.com/ueber-civey>

**Wahrnehmung &
Einstellungen zu
Seltenen
Erkrankungen**





Nur wenige in der Bevölkerung sehen sich mit dem Thema Seltene Erkrankungen ausreichend vertraut.

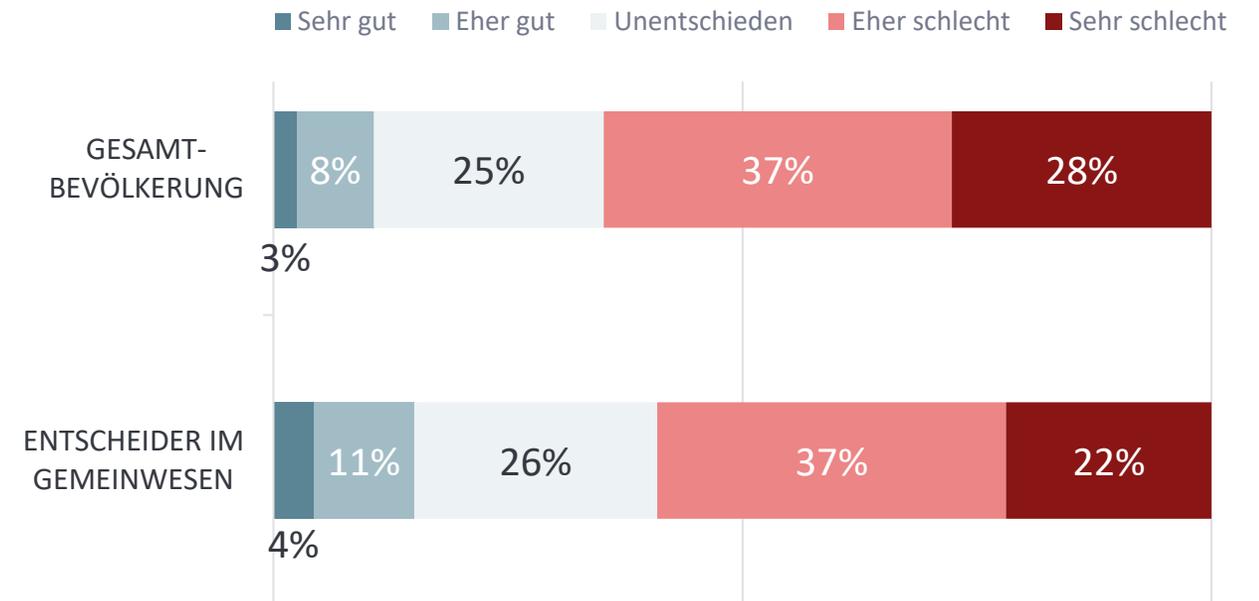


Nur weniger als **11%**

Fühlen sich tendenziell gut über Seltene Erkrankungen informiert – ein deutlicher Aufruf für mehr gesellschaftliche Aufklärung.

In Personen, die aktiv am Gemeinwesen mitwirken, äußert eine deutliche Mehrheit einen entsprechenden Informationsbedarf.

Einschätzung des eigenen Informationsstands bzgl. Seltener Erkrankungen



Frage: Wie gut fühlen Sie sich über Seltene Erkrankungen (SE) informiert?

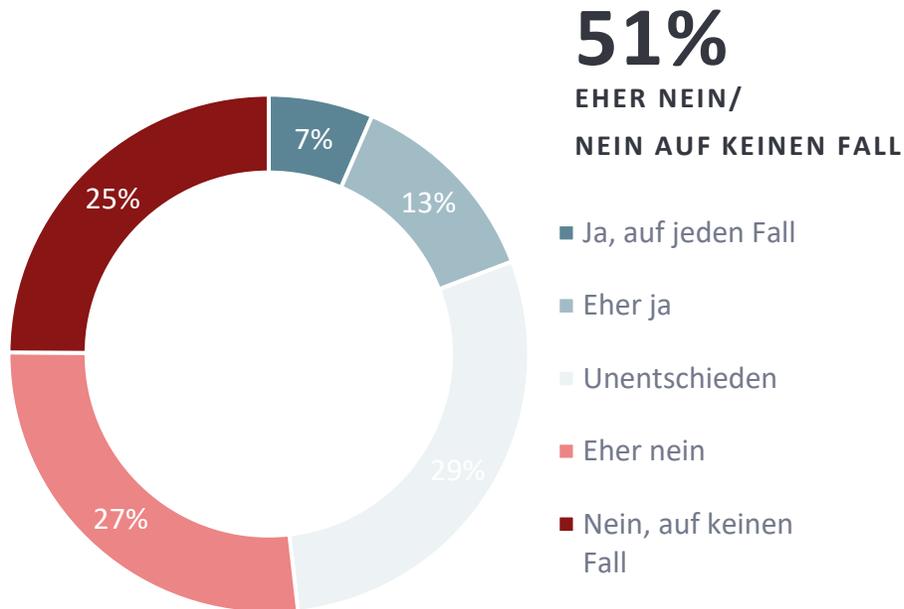
Basis: Gesamtbevölkerung ab 16 Jahren – n=5.015 - Einfachantwort

Die Bürger sehen schon den Ist-Zustand kritisch, schauen aber zudem eher skeptisch in die Zukunft.



Trotz verbreitet mangelnder Vertrautheit mit Seltenen Erkrankungen zeigen die Befragten eine hohe Solidarität mit den Betroffenen, indem sie den Status Quo für nicht ausreichend erachten.

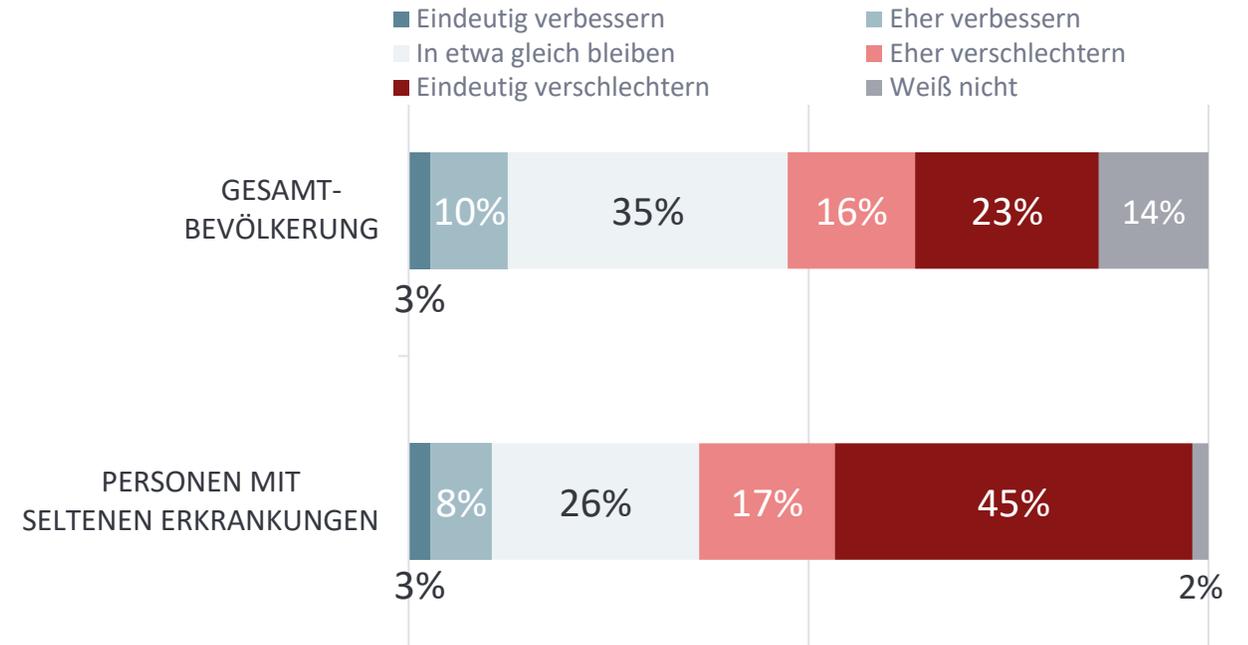
Angemessene Gesundheitsversorgung bei Seltenen Erkrankungen



Frage: Erhalten Menschen mit Seltenen Erkrankungen (SE) Ihrer Meinung nach in Deutschland eine angemessene Gesundheitsversorgung?

Basis: Gesamtbevölkerung ab 16 Jahren – n=5.018 - Einfachantwort

Entwicklung Gesundheitsversorgung für Seltene Erkrankungen nächste 5 Jahre



Frage: Wird sich Ihrer Meinung nach die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen (SE) in Deutschland in den nächsten fünf Jahren eher verbessern oder eher verschlechtern?

Basis: Gesamtbevölkerung ab 16 Jahren – n=5.019 - Einfachantwort

Mehrheitlich zeigt man sich gegenüber innovativen Ansätzen offen und formuliert daraus eine deutliche Forderung danach.

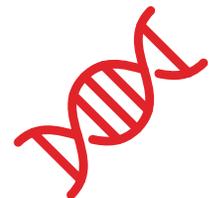
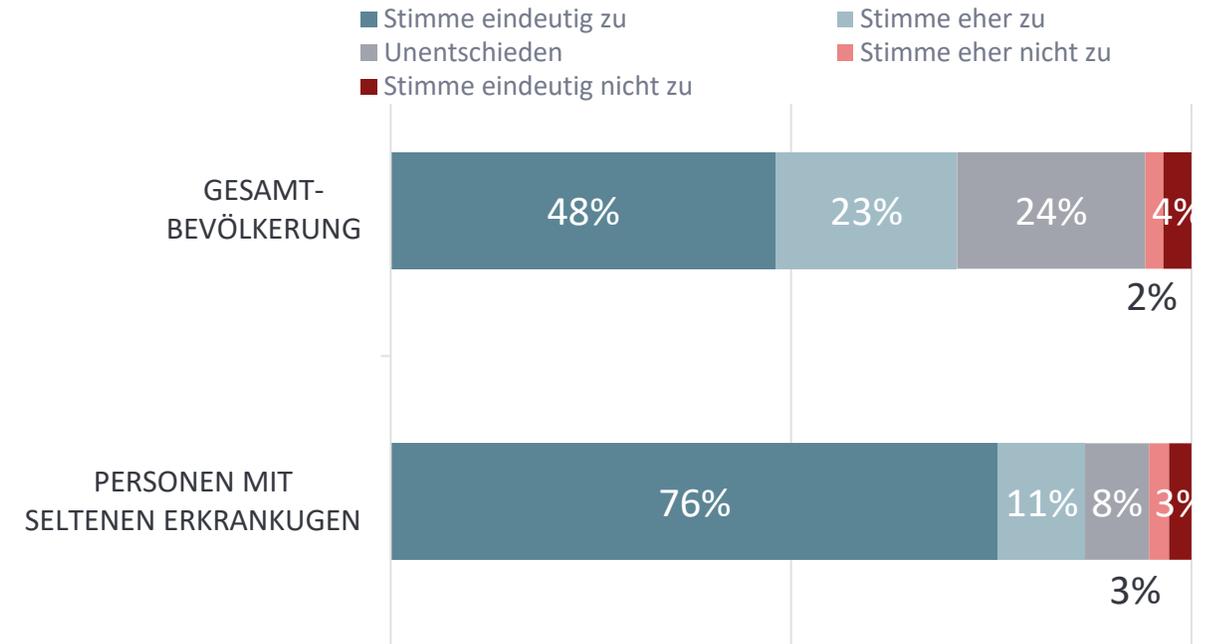


Über **70%**

der Deutschen halten mehr innovative Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten für Seltene Erkrankungen für erforderlich.

Betroffene sind in diesem Punkt fast einhellig derselben Meinung (87%).

Notwendigkeit von mehr innovativen Behandlung und Therapien



Frage: Inwieweit stimmen Sie der Aussage zu: „Es sollte in Deutschland mehr innovative Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten für Seltene Erkrankungen (SE) geben“?

Basis: Gesamtbevölkerung ab 16 Jahren – n=5.017 - Einfachantwort



Implikationen für die Politik



SCHRITT 2

Einfluss der EU auf die Gesundheitsversorgung und vermutete Richtlinienkompetenz

Abgleich inwieweit die EU die Gesundheitsversorgung in Deutschland beeinflusst mit den angenommenen Verantwortlichkeiten in Bezug auf die Behandlung Seltener Erkrankungen.

SCHRITT 4

Politische Verantwortung in Bezug auf Seltene Erkrankungen

Das Votum der Befragten dazu, ob Handlungsbedarf seitens der Politik zur Verbesserung der Rahmenbedingungen zur Einführung innovativer Therapien besteht oder nicht.

SCHRITT 1

Wichtigkeit der Gesundheitsversorgung auf EU-Ebene

Vergleich der Bedeutung der Gesundheitsversorgung mit anderen politischen Themenfeldern.

SCHRITT 3

Erwartete Entwicklung der Versorgungslage nach EU-Wahl

Verknüpfung der EU-Wahl mit der danach erwarteten Versorgungslage für Seltene Erkrankungen.

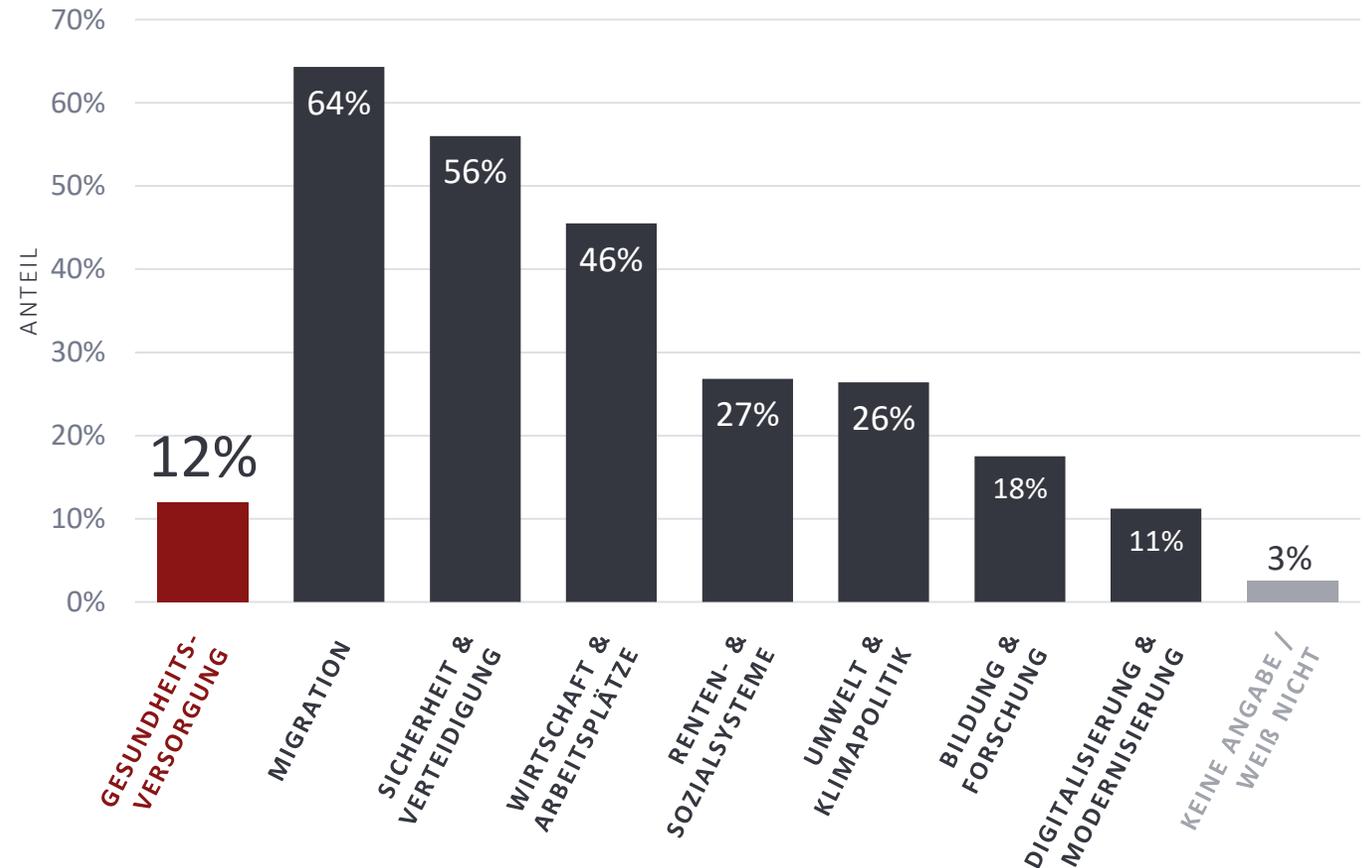
Durch die Überschattung seitens der Megathemen besteht die Gefahr, dass die Gesundheitsversorgung aus dem Fokus der EU-Politik rückt.



Lediglich **1** von 8 Befragten

sieht die Gesundheitsversorgung als eines der wichtigsten Themen der EU-Politik. Aber auch andere politische Themen treten angesichts der Megathemen Migration, Sicherheit und Wirtschaft in den Hintergrund.

Wichtigste Themen in der EU-Politik



Frage: Welche dieser Themen sind Ihrer Meinung nach die wichtigsten, wenn Sie an die Politik in der EU denken?

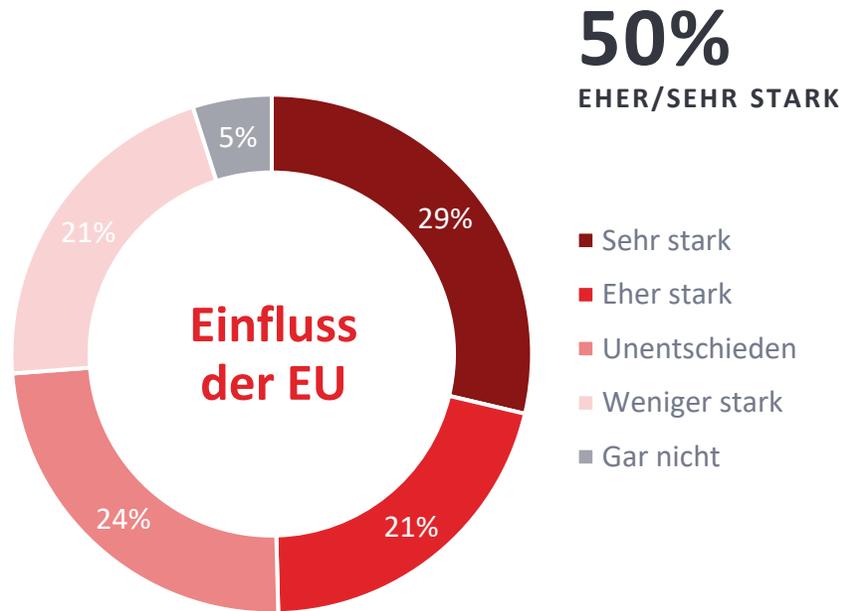
Basis: Gesamtbevölkerung ab 16 Jahren – n=5.016 - Mehrfachnennung

Bund und Pharmaindustrie wird die Schlüsselrolle zugewiesen, was als Auftrag für eine gemeinsame Ausgestaltung verstanden werden kann.



Die vermeintliche Diskrepanz in den Antworten auf diese zwei Fragen spiegelt einerseits die wahrgenommene bedeutende Rolle der EU und andererseits die fehlende Transparenz bezüglich der Zulassungsverantwortung wider.

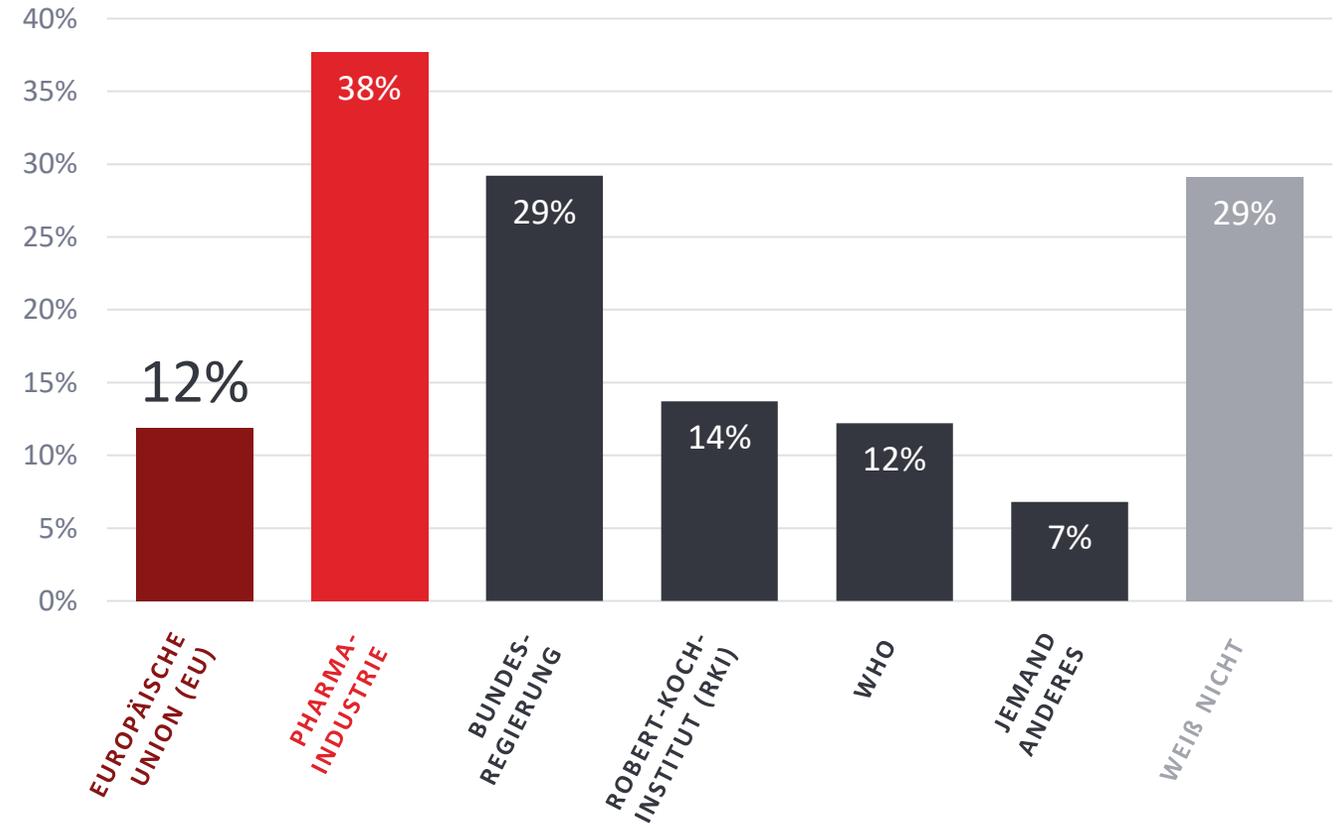
Einfluss der EU auf die Gesundheitsversorgung in Deutschland



Frage: Wie stark beeinflusst die Politik der EU Ihrer Meinung nach die Gesundheitsversorgung in Deutschland?

Basis: Gesamtbevölkerung ab 16 Jahren – n=5.015 - Einfachantwort

Richtlinienkompetenz bzgl. innov. Behandlungsmethoden für Seltene Erkrankungen



Frage: Wer bestimmt Ihres Wissens am ehesten, ob es in Zukunft in Deutschland mehr und innovativere Behandlungsmethoden für Seltene Erkrankungen (SE) geben wird?

Basis: Gesamtbevölkerung ab 16 Jahren – n=5.016 - Mehrfachnennung

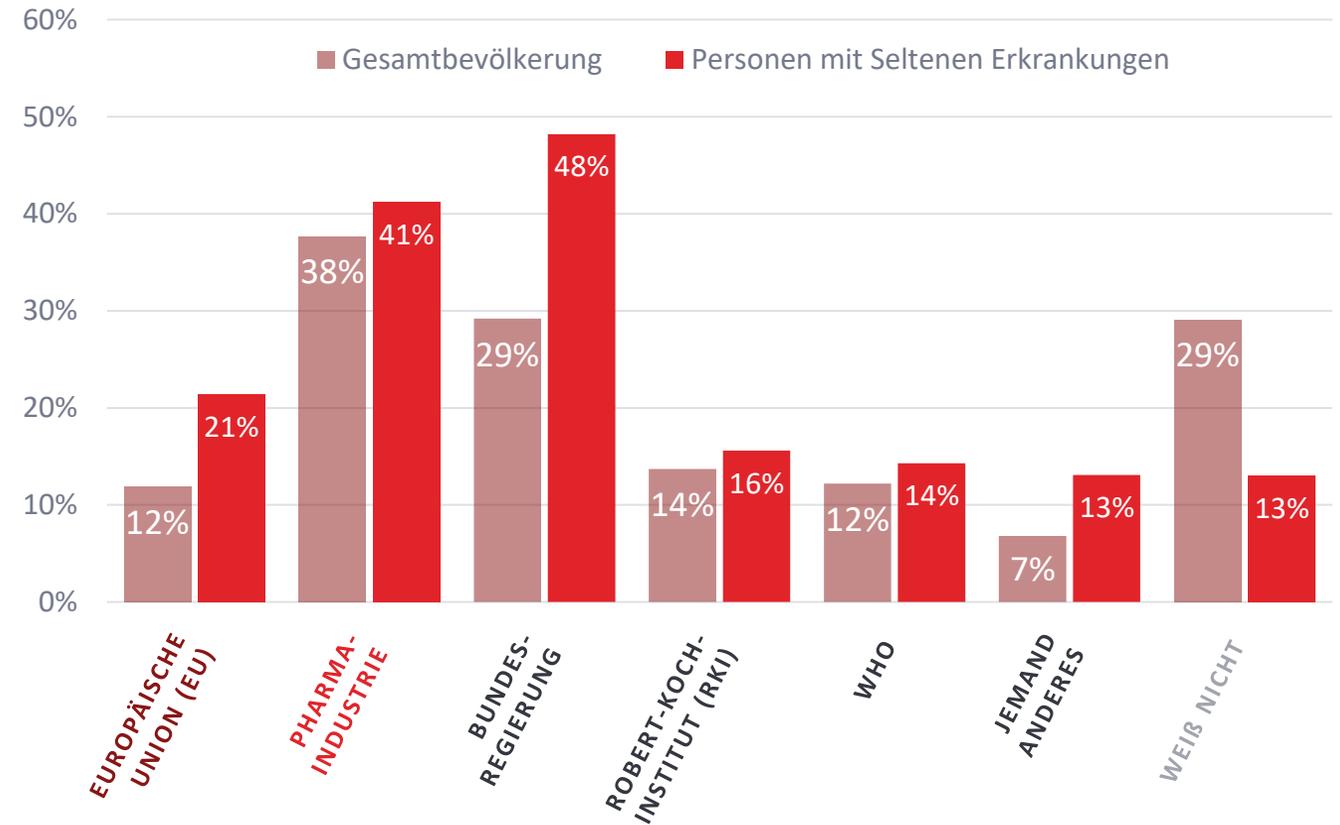
Betroffene sehen Bund und Pharmaindustrie nochmals deutlicher in der Verantwortung.



Etwa jeder **2.** Betroffene

geht davon aus, dass der Bund die Rahmenbedingungen setzt. Aber immerhin 41% sehen (auch) die Pharmaindustrie.

Richtlinienkompetenz bzgl. innov. Behandlungsmethoden für Seltene Erkrankungen



Frage: Wer bestimmt Ihres Wissens am ehesten, ob es in Zukunft in Deutschland mehr und innovativere Behandlungsmethoden für Seltene Erkrankungen (SE) geben wird?

Basis: Gesamtbevölkerung ab 16 Jahren – n=5.016 - Mehrfachnennung

Die tendenziell nicht-optimistische Haltung bekommt aufgrund der mehrheitlich als nicht ausreichend angesehenen aktuellen Lage besondere Brisanz.

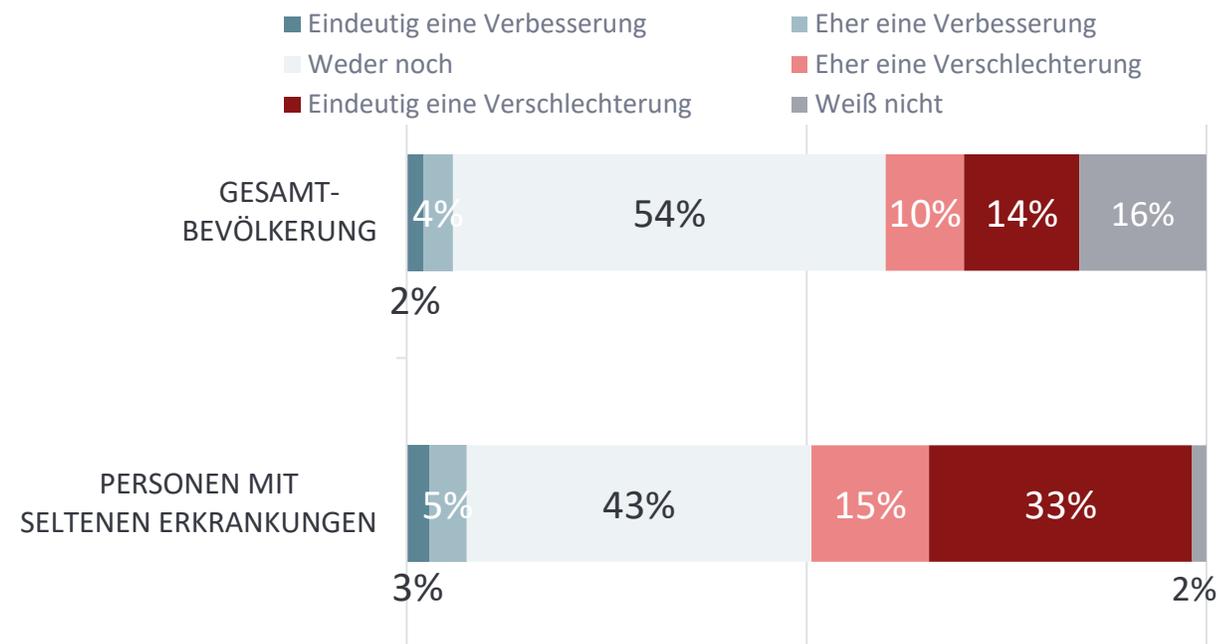


Nahezu jede:r **4** • Befragte

geht davon aus, dass sich nach der Europawahl die Versorgung und Behandlung von Patienten, die unter einer Seltenen Erkrankung leiden, eher verschlechtern wird.

Etwas mehr als die Hälfte geht von keiner Veränderung aus, so dass insgesamt eher eine negative als eine positive Entwicklung erwartet wird.

Erwartete Entwicklung der Versorgungslage nach der Europawahl



Frage: Erwarten Sie sich nach der Europawahl 2024 eher eine Verbesserung oder eher eine Verschlechterung der Versorgungssituation und Therapiemöglichkeiten für Seltene Erkrankungen (SE) in Deutschland?

Basis: Gesamtbevölkerung ab 16 Jahren – n=5.016 - Einfachantwort

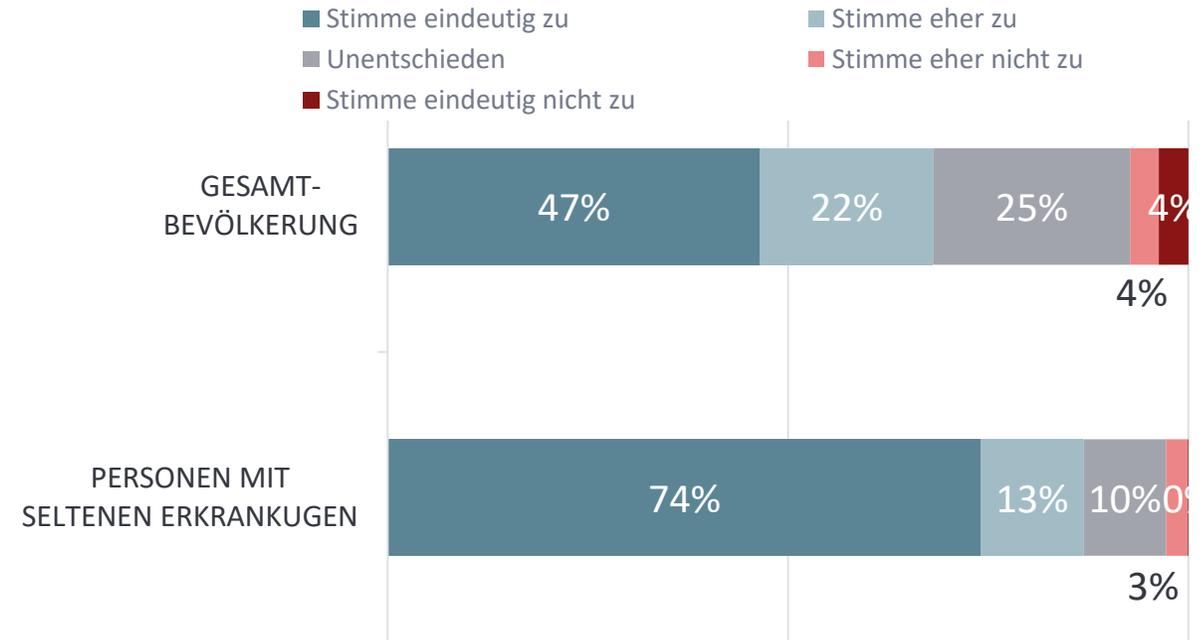
Hier zeigt sich ein hohes Maß an gesellschaftlicher Solidarität in der Forderung, durch bessere Rahmenbedingungen die Situation der Betroffenen zu verbessern.



69%

weisen der Politik tendenziell die Verantwortung zu, die Rahmenbedingungen für die Versorgung mit innovativen Therapien gegen Seltene Erkrankungen zu gewährleisten.

Politische Verantwortung für bessere Rahmenbedingungen



Frage: Inwieweit stimmen Sie der Aussage zu: „Die Politik sollte bessere Rahmenbedingungen für die Versorgung mit mehr innovativen Behandlungsmethoden für Seltene Erkrankungen (SE) schaffen“?

Basis: Gesamtbevölkerung ab 16 Jahren – n=5.015 - Einfachantwort



Better Health, Brighter Future