

Ein Spagat zwischen Gesundheitsversorgung und Alltag: Der Balanceakt von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Mit ihrer Umfrage Rare Barometer Voices führte EURORDIS-Rare Diseases Europe die erste europaweite Umfrage über die Auswirkungen von Seltenen Erkrankungen auf das Alltagsleben durch. Die Umfrage umfasste Themen wie die Koordination der Gesundheitsversorgung, psychische Gesundheit, Erwerbstätigkeit und ökonomische Auswirkungen.



4 Millionen

Menschen mit einer Seltenen Erkrankung leben in Deutschland



Für die Mehrheit der Erkrankungen gibt es keine Heilung und kaum Therapien

Seltene Erkrankungen haben gravierende Auswirkungen auf das Alltagsleben

Patienten & Angehörige mussten ihre Berufstätigkeit aufgrund ihrer Erkrankung oder der Erkrankung eines Familienmitglieds reduzieren oder ganz aufgeben

Angehörige investieren täglich mehr als 2 Stunden in krankheitsbezogene Tätigkeiten



Patienten & Angehörige haben Schwierigkeiten alltägliche Aufgaben, wie Hausarbeit, Kochen, Einkaufen, etc. zu erledigen



Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige geben 3-mal so häufig wie die restliche Bevölkerung an, sich unzufrieden und depressiv zu fühlen*

*Rare Barometer Voices Auszüge aus Deutschland im Vergleich zu den Ergebnissen des International Social Survey Programme in Deutschland, 2011



Rare Barometer Voices ist eine Online-Umfrage von EURORDIS-Rare Diseases Europe. Es wurden über 8000 Patienten, Betreuer und Angehörige befragt, um Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme zu geben.



👱 Vielen Dank an alle Rare Barometer Voices-Teilnehmer und Partner!

www.eurordis.org/content/contribute-rare-barometer-programme

Leute haben an der der Umfrage teilgenommen.

Die Umfrage wurde in 23 Sprachen in 42 Ländern durchgeführt.

Weitere Informationen finden Sie auf eurordis.org/voices/de

