

Gutachten zur gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Hintergrund

Ca. 4 Mio. Menschen leiden in Deutschland an einer der rund 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen (SE). Ihre Versorgung stellt das Gesundheitswesen in mehrfacher Hinsicht eine Herausforderung dar: Häufig fehlt es an Wissen und Therapiemöglichkeiten und in der Regel ist ein fachgebietsübergreifendes Vorgehen erforderlich. Neben gesundheitlichen Einschränkungen sind die Betroffenen häufig mit psychosozialen und ökonomischen Belastungen konfrontiert. Diese Herausforderungen sind seit vielen Jahren bekannt. Seit eine vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) in Auftrag gegebene Studie im Jahr 2009 erstmalig weitreichenden Handlungsbedarf zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufgezeigt hat, wurde eine Reihe an Entwicklungen angestoßen: So wurde das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) mit dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit SE in Leben gerufen. Als wichtige Fortschritte sind die Etablierung von spezialisierten Zentren für Seltene Erkrankungen, die Anpassung gesetzlicher Rahmenbedingungen zur besseren Vergütung der Aufwände bei der Versorgung von SE, die Schaffung von Informationsangeboten oder die stärkere Thematisierung von Seltenen Erkrankungen in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung zu nennen.

Aufgabenstellung

Bislang ist jedoch nicht bekannt, inwiefern die verschiedenen Entwicklungen sich tatsächlich auf die Gesundheits- und Lebenssituation von Menschen mit SE ausgewirkt haben. So ergab die wissenschaftliche Begleitung der Umsetzung des Nationalen Aktionsplans ([WB-NAPSE](#)) durch das Fraunhofer ISI im Zeitraum 2015-2017, dass in vielen Bereichen zwar wichtige Voraussetzungen geschaffen wurden, aber noch weitere Schritte notwendig waren, um nachhaltige und spürbare Verbesserungen für die Betroffenen erzielen zu können.

Die aktuelle Studie untersucht die folgenden Fragestellungen:

- Wie stellt sich die Gesundheits- und Lebenssituation von Menschen mit SE heute dar und welche zentralen Entwicklungen und Veränderungen haben sich in Deutschland in den vergangenen Jahren ergeben?
- In welchen Bereichen besteht derzeit noch Handlungsbedarf, um die Situation von Menschen mit SE zu verbessern?
- Welche Implikationen ergeben sich für die Weiterführung der Arbeit des NAMSE?

Zur Beantwortung dieser Fragen verfolgt die Studie einen Mixed-Methods-Ansatz, der die verschiedenen Perspektiven zu diesem komplexen Thema zusammenzuführen soll.

Zum einen werden Interviews mit verschiedenen Vertreterinnen und Vertretern relevanter Akteursgruppen (insbesondere Betroffene, Leistungserbringer in der Versorgung, Kostenträger, Industrie, Politik und Verwaltung sowie Versorgungsforschung) durchgeführt. Daneben soll über Online-Befragungen erhoben werden, wie Betroffene und Ärzt:innen und Ärzte die Situation bewerten.

Mehr

Laufzeit: Januar - Oktober 2022

Auftraggeberin: Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

Projektleiterin: Heike Aichinger; Heike.aichinger@isi.fraunhofer.de; Tel. 0721-6809 388