

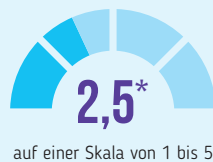
UNSERE ERFAHRUNG MIT DEM GESUNDHEITSWESEN MUSS BESSER WERDEN!

3905 Menschen, die mit seltenen Erkrankungen leben, haben sich zwischen Dezember 2019 und März 2020 in der von EURORDIS-Rare Diseases Europe geführten H-CARE-Umfrage zu ihren Erfahrungen mit der medizinischen Versorgung geäußert.

1 ERFAHRUNG DER MENSCHEN, DIE MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN, MIT DEM GESUNDHEITSWESEN

Patienten mit seltenen Erkrankungen vergeben für ihre Erfahrung mit dem Gesundheitswesen eine mittel bis niedrige Punktzahl

Patienten mit seltenen Erkrankungen bewerten ihre durchschnittliche Erfahrung mit dem Gesundheitswesen ...



Patienten mit seltenen Erkrankungen scheinen eine schlechtere Erfahrung mit dem Gesundheitswesen zu haben als Patienten mit chronischen Erkrankungen: 70 % der Studien, bei denen der gleiche Fragebogen verwendet wurde, ergaben bei Patienten mit einer chronischen Erkrankung eine höhere durchschnittliche Punktzahl in Bezug auf die Erfahrung mit dem Gesundheitswesen.**



Die Punktzahl der durchschnittlichen Erfahrung mit dem Gesundheitswesen wurde durch die Kombination von Antworten mit 11 Fragen in Bezug auf die Nachsorge nach Beratungen, Informationen über Behandlungen, Koordinierung der medizinischen Versorgung oder die Art und Weise der Bewältigung der gesundheitlichen Probleme in ihrem täglichen Leben ermittelt.

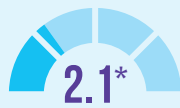
Um eine bessere Erfahrung mit dem Gesundheitswesen zu gewährleisten, sind die drei wichtigsten Bereiche, in denen Verbesserungen vorgenommen werden sollten:

1



Patienten oder Betreuer nach einem Besuch kontaktieren, um zu erfahren, wie es den Patienten geht

2



Patienten oder Betreuer ermutigen, zu einer (Selbsthilfe-) Gruppe oder Einrichtung zu gehen, um zu lernen, mit der seltenen Krankheit besser umzugehen

3



Patienten und Betreuer beim emotionalen Umgang mit der Krankheit des Patienten unterstützen



In den letzten 6 Monaten, in denen ich/die von mir betreute Person aufgrund meiner/ihrer seltenen Erkrankung medizinisch versorgt wurde:

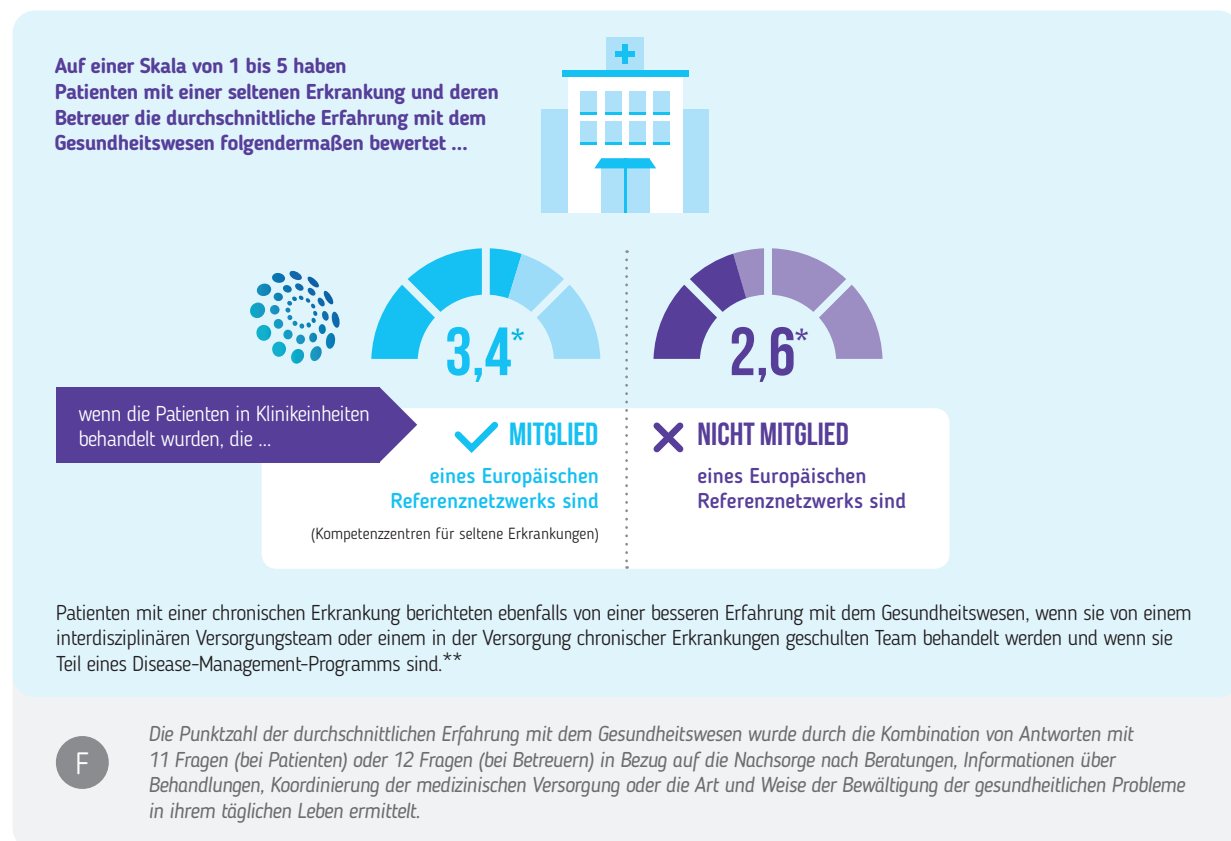
* Durchschnittliche Punktzahl auf einer Skala von 1 (nie) bis 5 (immer).

** Basierend auf den Ergebnissen von 52 begutachteten Studien, in denen PACIC- oder PACIC-S-Fragebögen verwendet wurden. Diese Fragebögen wurden vom MacColl Centre for Health Care Innovation entwickelt, um die Erfahrung zu messen, die Patienten mit chronischen Erkrankungen mit dem Gesundheitswesen gemacht haben.

2 DIE ENTSCHEIDENDE ROLLE DER KOMPETENZCENTREN FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

Patienten mit seltenen Erkrankungen, bei denen Nieren, Lungen oder der Urogenitaltrakt betroffen sind oder bei denen genetisch bedingte Syndrome mit einem Tumorrisiko auftreten, sowie deren Betreuer berichteten von einer besseren Erfahrung mit dem Gesundheitswesen, wenn die Behandlung in Klinikeinheiten durchgeführt wird, die dem Europäischen Referenznetzwerk angehören.**

Normalerweise sind Klinikeinheiten, die einem Europäischen Referenznetzwerk angehören, Kompetenzzentren. Ihre Aufgabe ist es, **interdisziplinäre Gesundheitsteams, die auf die Behandlung einer bestimmten seltenen oder komplexen Erkrankung spezialisiert sind, zusammenzuführen**. Es sind weitere Forschungsstudien zur Messung der Unterschiede bei den Erfahrungen mit dem Gesundheitswesen, je nach Art der Krankenhauseinheit für andere Bereiche seltener Krankheiten, notwendig.



***ec.europa.eu/health/ern_en

Weitere Informationen zu den Fragen der Umfrage, den Ergebnissen und Empfehlungen [finden Sie im vollständigen Informationsblatt](#) oder kontaktieren Sie rare.barometer@eurordis.org

EIN DANKESCHÖN

an alle Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben und an der Umfrage teilgenommen haben. Dank gilt ebenfalls dem Fachpersonal und den Patientenvertretern des Europäischen Referenznetzwerks ErkNet, eUROGEN, LUNG und Genturis, die an der Gestaltung und Verbreitung der H-CARE-Umfrage beteiligt waren, sowie den Partnern von Rare Barometer!