

VERBESSERT UNSERE PSYCHISCHE GESUNDHEIT!

Wichtige Ergebnisse einer Rare-Barometer-Umfrage zur psychischen Gesundheit von Menschen mit seltenen Erkrankungen

Juni 2026



11 Sept.
14 Dez. 2025



9897
Teilnehmer
in Europa



1657
Vertretene seltene
Erkrankungen



45
europäische
Länder

1

DIE MEISTEN MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN BERICHTEN VON SCHLECHTER PSYCHISCHER GESUNDHEIT



7/10

Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Familien berichten von schlechter psychischer Gesundheit

Menschen mit schlechter psychischer Gesundheit berichten von mindestens einer der folgenden Schwierigkeiten

44%



berichten über mittelschwere bis schwere **depressive Symptome**

7-mal mehr
als in der EU
(6.1%)¹

45%



fühlen einsam

4- bis 20-mal
so hoch wie in
der EU (2-10%)³

42%



geben klinisch signifikante **Angstsymptome** an

7-mal mehr
als in der EU
(5.4%)²

31%



geben an in den letzten sechs Monaten **Selbstmordgedanken** gehabt zu haben

5- bis 10-mal
so hoch wie in
der EU (3-6%)⁴

Das Ausmaß der psychischen Belastung ist vergleichbar mit dem, das in **Ausnahmesituationen** wie der COVID-19-Pandemie⁵ oder bei **besonders gefährdeten Bevölkerungsgruppen beobachtet wird**, darunter Menschen mit HIV in Uganda⁶, Personen, die in psychiatrischen Einrichtungen behandelt werden⁷, oder Menschen mit schweren psychischen Störungen⁸.

68 % der Teilnehmer gaben an, mindestens eine der folgenden psychischen Schwierigkeiten zu haben: **Depressive Symptome (PHQ-8)**: Anteil der Teilnehmer mit einer Punktzahl von 10 oder mehr bei der Frage „Wie oft haben Sie in den letzten zwei Wochen unter den folgenden Problemen gelitten?“ (i) Interesse/Freude an Aktivitäten, (ii) Niedergeschlagenheit, (iii) Schlaf, (iv) Energie, (v) Appetit, (vi) schlechtes Selbstwertgefühl, (vii) Konzentration, (viii) Bewegung oder Sprechen. 0=überhaupt nicht; 3=fast täglich. Alle Teilnehmer (n=9897). EU-Bevölkerung: PHQ-8 ≥ 10 ¹. **Angstsymptome (GAD-2)**: Anteil der Teilnehmer mit einer Punktzahl von 3 oder mehr bei der Frage „Wie oft haben Sie in den letzten zwei Wochen unter den folgenden Problemen gelitten?“ (i) Sich nervös, ängstlich oder gereizt fühlen; (ii) Unfähigkeit, das Grübeln zu stoppen oder zu kontrollieren“. 0 = überhaupt nicht; 3 = fast täglich. Alle Teilnehmer (n = 9897). EU-Bevölkerung: IHME-Schätzung für die WHO². **Einsamkeit (UCLA loneliness)**: Prozentsatz der Teilnehmer mit einem Wert von 9 oder mehr bei der Frage „Wie oft haben Sie in den letzten sechs Monaten (i) das Gefühl gehabt, dass Ihnen Gesellschaft fehlte, (ii) sich ausgeschlossen gefühlt, (iii) sich von anderen isoliert gefühlt“. 1=nie; 5=sehr oft. Alle Teilnehmer außer denjenigen, die nicht geantwortet haben (n=9277). EU-Bevölkerung: systematische Literaturrecherche³. **Suizidgedanken**: Prozentsatz der Teilnehmer, die in den letzten sechs Monaten Suizidgedanken gemeldet haben. Alle Teilnehmer außer denjenigen, die nicht geantwortet haben (n=8676). EU-Bevölkerung: systematische Literaturrecherche⁴. **Hinweis**: Die Stichprobe war selbst ausgewählt, und die Repräsentativität kann nicht beurteilt werden, da die Merkmale der Population mit seltenen Erkrankungen weitgehend unbekannt sind.

2

SIE SIND MIT VERSCHIEDENEN PSYCHISCHEN SCHWIERIGKEITEN KONFRONTIERT



geben mindestens 2 Schwierigkeiten an



mindestens 3 Schwierigkeiten angeben



alle 4 Schwierigkeiten angeben

Prozentualer Anteil der Teilnehmer, die in den letzten 6 Monaten mehrere psychische Schwierigkeiten im Zusammenhang mit depressiven Symptomen (PHQ-8 $\geq$ 10), Angstsymptomen (GAD-2 $\geq$ 3), Einsamkeit (UCLA $\geq$ 9) und Suizidgedanken angaben. Alle Teilnehmer (n=9897).

3

DIE MEISTEN VON IHNEN ERHALTEN KEINE PROFESSIONELLE PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG

Während 73 % angeben, in den letzten sechs Monaten professionelle psychologische Unterstützung benötigt zu haben, erhielten nur 49 % diese von



28%

Einem Hausarzt oder einer Pflegekraft



19%

Einer nicht erstattungsfähigen Fachkraft für psychische Gesundheit (Psychologe, Psychotherapeut oder Psychiater, der von ihnen selbst oder ihrer Familie bezahlt wurde)



18%

Einer erstattungsfähigen Fachkraft für psychische Gesundheit (Psychologe, Psychotherapeut oder Psychiater, dessen Konsultationen teilweise oder vollständig erstattet werden)



16%

Einem Kompetenzzentrum (multidisziplinäre Betreuungsteams, die auf seltene oder nicht diagnostizierte Erkrankungen spezialisiert sind)

70 % erhielten in den letzten sechs Monaten emotionale Unterstützung aus dem sozialen Umfeld, und zwar von



65%

ihrer Familie, Freunden, Nachbarn



25%

einer Wohltätigkeitsorganisation oder NGO (Interessenvertretung, Hotline...)

„Haben Sie in den letzten sechs Monaten emotionale oder psychologische Unterstützung erhalten von...“. Benötigte Unterstützung: Prozentsatz der Teilnehmer, die mit „Ja, und ausreichend für meine Bedürfnisse“, „Ja, aber nicht ausreichend für meine Bedürfnisse“ oder „Nein, aber es wäre nötig gewesen“ geantwortet haben. Erhaltene Unterstützung: Prozentsatz der Teilnehmer, die mit „Ja“ geantwortet haben. Alle Teilnehmer außer denjenigen, die nicht geantwortet haben (n=9265). p-value <0,01.

VIELEN DANK

an alle Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen, die an der Umfrage teilgenommen haben, sowie an die Partner von Rare Barometer!

Weitere Informationen: eurordis.org/voices oder rare.barometer@eurordis.org;
Vollständiger Bericht auf Englisch: tiny.cc/RB-MH



Wenn Sie Selbstmordgedanken haben, können Sie in Ihrem Land anonym per Telefon oder Chat Kontakt aufnehmen: blog.opencounseling.com/suicide-hotlines oder befrienders.org

1. Eurostat EHIS 2019: 6,1 % Depressionssymptome – PHQ-8 $\geq$ 10. [ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/hlth_ehis_mh2e\\$defaultview](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/hlth_ehis_mh2e$defaultview); 2. IHME-Schätzungen in WHO 2018, 5,4 % Angstsymptome. doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en; 3. Surkalim et al. 2022: 2–10 % Einsamkeit je nach Land und Alter, doi.org/10.1136/bmj-2021-067068; 4. Castillejos et al. 2020, Liu et al. 2020: 3–6 % 12-Monats-Prävalenz von Suizidgedanken, doi.org/10.1017/S003329171900391X, doi.org/10.1080/13811118.2020.1765928; 5. Delpino et al. 2022: 35 % Angstsymptome – GAD und andere Skalen. doi.org/10.1016/j.jad.2022.09.003; 6. Kaggwa et al. 2022: 8–67 % Depressionssymptome – PHQ-9 $\geq$ 10. doi.org/10.3389/fpsy.2022.781095; 7. Plummer et al. 2022: 30–50 % Angstsymptome – GAD-2 und GAD-7. doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.11.005; 8. Bai et al. 2021: 30 % Punktprevalenz von Suizidgedanken. doi.org/10.1038/s41398-021-01671-6