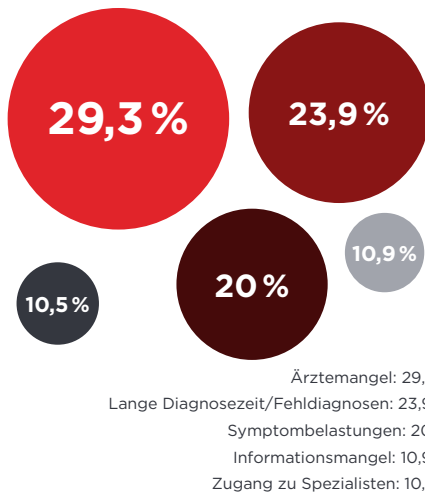


Im Vorfeld des 10. Fachgesprächs zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2026 wurde eine bundesweite, anonyme Patient:innenbefragung zur Digitalisierung und zum Einsatz Künstlicher Intelligenz im Bereich Seltener Erkrankungen durchgeführt. Die Ergebnisse geben Einblick in Nutzung, Erwartungen und Bewertung digitaler Angebote und Versorgungsstrukturen in Deutschland und bilden eine Grundlage für die gesundheitspolitische Diskussion.



Der schwierige Weg zur Diagnose

Diagnose-Odyssee bleibt Kernproblem – KI hat das Potenzial zum Hebel



Was war für Sie persönlich die größte Herausforderung auf dem Weg zu Ihrer Diagnose oder in Ihrer Versorgung?

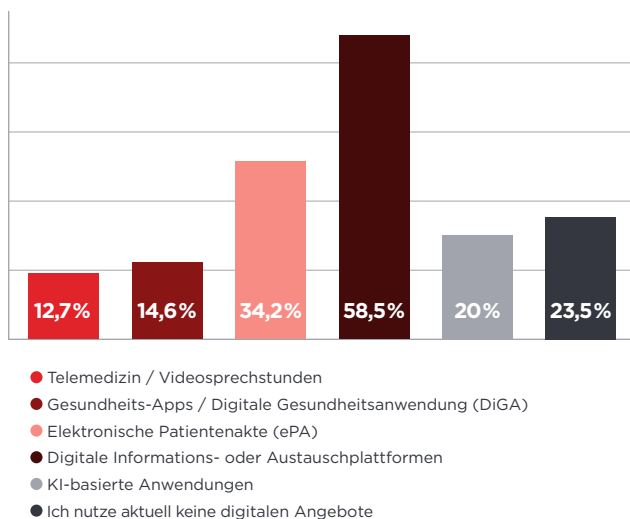
„Ich habe bis zur richtigen Diagnose einige Fehldiagnosen bekommen und Jahre verloren.“

Digitale und KI-gestützte Lösungen können Diagnosen beschleunigen – vorausgesetzt, es gibt verlässliche Datenstrukturen und klare Rahmenbedingungen.

Nutzung digitaler Angebote

Digital ist für viele Betroffene längst Alltag

(Mehrfachauswahl möglich)



Welche der folgenden digitalen Angebote nutzen Sie aktuell im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung?

„Bei Fragen hat mir die KI einen ersten Überblick gegeben, sodass ich gezielt bei Ärzt*innen nachfragen konnte.“

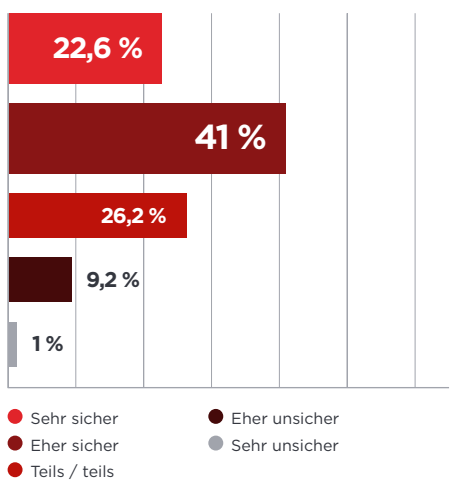
Digitale Vernetzung als Schlüssel zum Erfolg

„Ich muss nicht mehr alle Unterlagen drucken, sondern kann sie digital speichern, abrufen und versenden, das spart Zeit, Geld und Energie.“



E-Gesundheitskompetenz

2/3 der Befragten selbstbewusst - Vorreiter bei E-Health-Literacy



Wie sicher fühlen Sie sich im Umgang mit digitalen Angeboten?

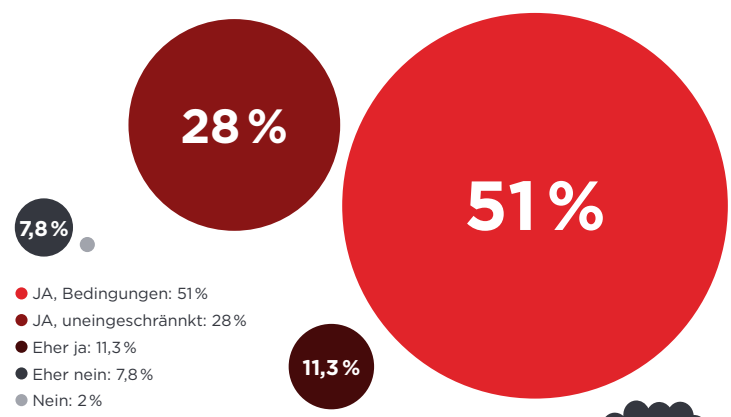
„Menschen mit Seltene Erkrankungen nutzen digitale Lösungen aktiv und wollen ihre Versorgung eigenständig mitgestalten.“

Datenteilung

Hohe Bereitschaft zur Datenteilung - mit klaren Spielregeln

Wären Sie bereit, Ihre Gesundheitsdaten zu teilen, um Forschung oder Versorgung zu verbessern? Und wenn ja, unter welchen Bedingungen?

„Es muss klar ersichtlich sein, für welche Art von Forschung und zu welchen Zwecken die Daten verwendet werden.“

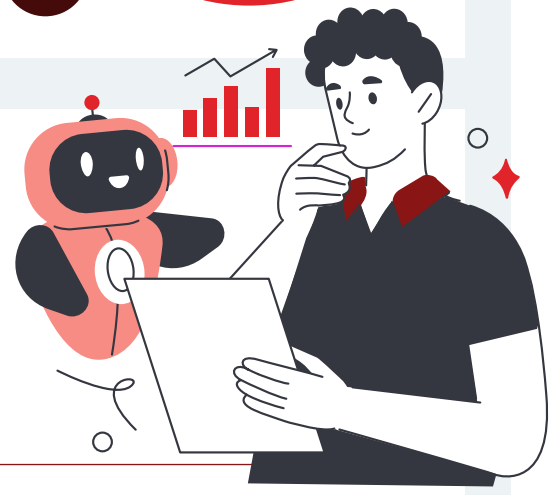
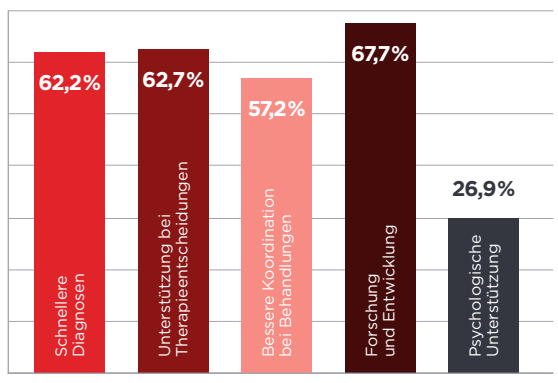


Rolle der KI und digitaler Lösungen

Chancen überwiegen: Rückenwind für politische Weichenstellungen

(Mehrfachauswahl möglich)

Unterm Strich: Sehen Sie in digitalen Lösungen für Seltene Erkrankungen eher...



2/3 der Befragten sehen mehr Chancen als Risiken bei der Nutzung digitaler Lösungen