

FACTSHEET

Unsichtbare Millionen? Takeda Befragung zu Seltenen Erkrankungen

Vier Millionen Menschen sind in Deutschland direkt von einer Seltenen Erkrankung betroffen. Eine aktuelle Umfrage von Takeda beleuchtet, was die Deutschen eigentlich über das Thema Seltene Erkrankungen wissen: Wie sie das Informationsangebot bewerten, wie sie die Situation für Betroffene einschätzen – und welchen Handlungsbedarf sie sehen.

Für die Umfrage wurde eine national repräsentative Stichprobe der erwachsenen Bevölkerung in Deutschland (1.000 Personen) befragt. Hinzu kamen jeweils 100 Personen, die gezielt im Bereich Erziehung und Bildung befragt wurden sowie 100 Personen aus dem Bereich Unternehmen/Arbeitgeber. Die Interviews wurden im Zeitraum vom 1. bis zum 8. Februar 2021 durchgeführt.

Das wissen die Menschen über Seltene Erkrankungen:

- Nur **26** Prozent wissen, dass **4** Millionen Menschen in Deutschland von Seltenen Erkrankungen betroffen sind.
- **36** Prozent der Deutschen haben noch nie von Seltenen Erkrankungen gehört.
- **1/3** (30 Prozent) kennt eine Person, die mit einer Seltenen Erkrankung lebt.

So schätzen die Deutschen die Situation für Betroffene ein:

- **7 von 10 Menschen** sind sich der gravierenden Auswirkungen bewusst, die Seltene Erkrankungen auf die psychische Gesundheit, das Wohlbefinden sowie das Arbeits- und Familienleben haben.
- Nur **34 Prozent** finden, dass sich die Situation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in den letzten 5 Jahren verbessert hat.
- **49 Prozent** der befragten Lehrkräfte und 57 Prozent der Arbeitgeber denken, dass sich die Situation in ihrem Umfeld im Wesentlichen nicht verändert hat.

So beurteilen die Befragten das Informationsangebot zu Seltenen Erkrankungen:

- Nur **rund ¼** (24 Prozent) fühlt sich gut über Seltene Erkrankungen und ihre Auswirkungen informiert.

- Nur **25 Prozent** sehen Seltene Erkrankungen und ihre Auswirkungen in den Medien ausführlich thematisiert.

Das denken die Menschen über den Handlungsbedarf – und über eigenes Engagement:

- **67 Prozent** sind der Ansicht, dass Betroffene und ihre Familien von der Regierung und Nichtregierungsorganisationen stärker unterstützt werden sollten.
- **49 Prozent** möchten mehr darüber erfahren, wie sie Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen unterstützen können.