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

127
Teilnehmer in Deutschland

Morbus-Osler Erkrankungen

1 DIE MEISTEN MENSCHEN MIT MORBUS-OSLER BERICHTEN VON SCHLECHTER PSYCHISCHER GESUNDHEIT



6/10

Menschen mit Morbus-Osler und ihre Familien berichten von schlechter psychischer Gesundheit

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

40% berichten über mittelschwere bis schwere depressive Symptome

7-mal mehr als in der EU (6.1%)[1]

26% fühlen einsam

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

34% geben klinisch signifikante Angstsymptomean

7-mal mehr als in der EU (5.4%)[2]

26% 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-Pandemie[5] oder bei **besonders gefährdeten Bevölkerungsgruppen beobachtet wird**, darunter Menschen mit HIV in Uganda[6], Personen, die in psychiatrischen Einrichtungen behandelt werden[7], oder Menschen mit schweren psychischen Störungen[8].

__56 %__ 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=127). __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 = 127). __EU-Bevölkerung__: IHME-Schätzung fürdie WHO[2]. __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=119). __EU-Bevölkerung__: systematische Literaturrecherche[3]. __Suizidgedanken__: Prozentsatz der Teilnehmer, die in den letzten sechs Monaten Suizidgedanken gemeldet haben. Alle Teilnehmer außer denjenigen, die nicht geantwortet haben (n=110). __EU-Bevölkerung__: systematische Literaturrecherchen[4]. __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

37% geben mindestens **2 Schwierigkeiten** an

19% mindestens **3 Schwierigkeiten** angeben

9% alle **4 Schwierigkeiten** angeben

Prozentualer Anteil der Teilnehmer, die in den letzten 6 Monaten mehrere psychische Schwierigkeiten im Zusammenhang mit depressiven Symptomen (PHQ-8 ≥ 10), Angstsymptomen (GAD-2 ≥ 3), Einsamkeit (UCLA ≥ 9) und Suizidgedanken angaben. Alle Teilnehmer (n=127).

3 DIE MEISTEN VON IHNEN ERHALTEN KEINE PROFESSIONELLE PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG

Während 68 % angeben, in den letzten sechs Monaten professionelle psychologische Unterstützung benötigt zu haben, erhielten nur 41% diese von

24% **Einem Hausarzt oder einer Pflegekraft**

20% **Einer erstattungsfähigen Fachkraft für psychische Gesundheit** (Psychologe, Psychotherapeut oder Psychiater, dessen Konsultationen teilweise oder vollständig erstattet werden)

13% **Einer nicht erstattungsfähigen Fachkraft für psychische Gesundheit** (Psychologe, Psychotherapeut oder Psychiater, der von ihnen selbst oder ihrer Familie bezahlt wurde)

59 % erhielten in den letzten sechs Monaten emotionale Unterstützung aus dem sozialen Umfeld, und zwar von

49% **ihrer Familie, Freunden, Nachbarn**

30% **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=117). p-value < 0,05.*

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 ≥ 10. 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 ≥ 10. doi.org/10.3389/fpsyt.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 % Punktprävalenz von Suizidgedanken. doi.org/10.1038/s41398-021-01671-6.

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

Rare Barometer ist eine gemeinnützige Umfrageinitiative, die unabhängig von EURORDIS-Rare Diseases Europe durchgeführt wird. Sie führt regelmäßig Studien durch, um die Perspektiven und Bedürfnisse der Gemeinschaft der Menschen mit seltenen Erkrankungen zu ermitteln und deren Stimme im Rahmen europäischer und internationaler Initiativen und politischer Entwicklungen zu vertreten. Rare Barometer bringt ein Panel von mehr als 25.000 Menschen mit einer seltenen Erkrankung oder deren Familienangehörigen zusammen, um der Gemeinschaft der Menschen mit seltenen Erkrankungen mehr Gehör zu verschaffen.