



RARE DISEASES DIALOG



**Seltene Erkrankungen & COVID-19 -
was haben wir gelernt?**
Videokonferenz, 5. Mai 2021

Einschätzung von Betroffenen und Vertreter*Innen des Gesundheitssystems - Ergebnisse einer Umfrage im Vorfeld des virtuellen 9. Rare Diseases Dialogs der PHARMIG ACADEMY

Eckdaten

Durchführung: Aussendung einer Forms Online Umfrage unter ehemaligen Teilnehmenden sowie Interessenten der "Rare Diseases Dialog"-Veranstaltungen.

Angefragte Personengruppen: Mitarbeiter*innen von Pharmaunternehmen, Patient*innen, Patientenvertreter*innen, Angehörige, Ärzt*innen / Pflegepersonal / Pharmazeut*innen, Gesundheitspolitik und andere Vertreter*innen des Gesundheitssystems

Alle Personen wurden gebeten, die Fragen aus Sicht von Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung zu beantworten.

Zeitraum der Umfrage: 29.3.2021 - 20.4.2021

Umfragebeteiligung: 104 Personen

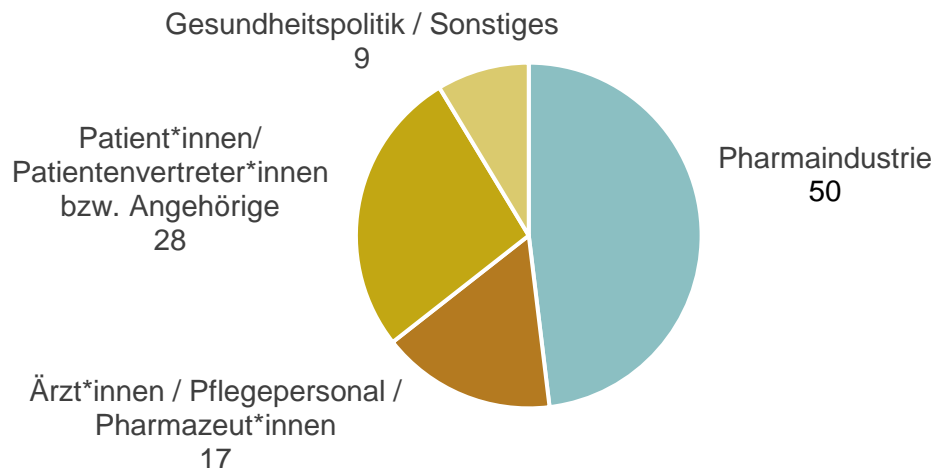
Fragen:

1. Wie ist aus Ihrer Sicht, nach einem Jahr Pandemie, der Zugang für Patient*innen mit seltenen Erkrankungen zur benötigten medizinischen Versorgung?
2. Welche digitalen Möglichkeiten/Kanäle werden von Patient*innen mit seltenen Erkrankungen derzeit genutzt?
3. Wie erleben Patient*innen mit seltenen Erkrankungen die Vielfalt dieser digitalen Nutzungsmöglichkeiten?
4. Wie werden Patient*innen mit seltenen Erkrankungen digitale Möglichkeiten zur Interaktion mit Ärzt*innen oder sonstigen Behandler*innen in Zukunft nutzen?
5. Wie werden Patient*innen mit seltenen Erkrankungen digitale Möglichkeiten zur Informationsbeschaffung in Zukunft nutzen?
6. Benötigen Patient*innen mit seltenen Erkrankungen mehr Unterstützung bei der Nutzung digitaler Möglichkeiten?
7. Welche Angebote sollten verstärkt ausgebaut werden?
8. Welche Verbesserungen sind nötig, damit Patient*innen mit seltenen Erkrankungen digitale Möglichkeiten umfangreicher nutzen können?

Die PHARMIG bedankt sich herzlich bei allen Teilnehmenden – die vielen zusätzlichen Anregungen werden sehr gerne aufgenommen.

Wesentliche Ergebnisse:

Umfragebeteiligung nach Personengruppen (in absoluten Zahlen)



Konsistentes Bild der Kernaussagen bei allen befragten Personengruppen:

- Aus Sorge vor einer Ansteckung werden z.B. Besuche bei Ärzt*innen weiterhin selbst stark eingeschränkt
 - Telefonische Beratung wird von Patient*innen am meisten in Anspruch genommen; außerdem diverse Internetseiten, Webinars und Livestreaming
 - Die Vielfalt dieser digitalen Nutzungsmöglichkeiten wird von der Mehrheit positiv bewertet; besonders deutlich zeigt sich dies bei den Patient*innen selbst
 - Digitale Möglichkeiten werden in Zukunft verstärkt genutzt werden; sowohl zur Interaktion mit Ärzt*innen oder sonstigen Behandelnden als auch zur Informationsbeschaffung
 - Es wird jedoch mehr Unterstützung bei der Nutzung dieser digitalen Möglichkeiten benötigt
- Als wesentliche Basis einer guten Gesundheitsversorgung wird der direkte, persönliche Ärzt*innen-Patient*innen-Kontakt gesehen, die digitalen Möglichkeiten sind hier eine wichtige Ergänzung – beide Angebote sollen ausgebaut werden
- Die Umfrage ergibt drei wesentliche Forderungen hinsichtlich digitaler Optionen:
 - Ein breiteres Angebot beim medizinischen Fachpersonal (z. B. durch bessere Ausstattung oder Ermöglichung der Leistungsabrechnung)
 - ein stärkeres Bekanntmachen digitaler Nutzungsmöglichkeiten
 - eine zusätzliche Unterstützung für die Nutzung digitaler Möglichkeiten (Schulung, technisches Know-how)

FAZIT

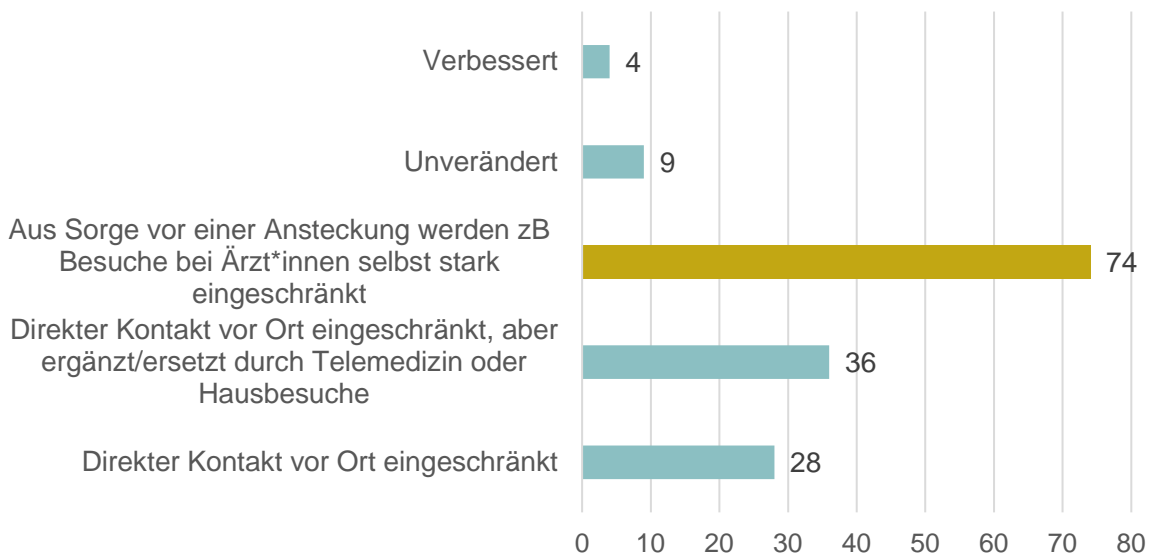
Der gemeinsame Wunsch ist digitaler zu werden – als wirkungsvolle Ergänzung zum bestehenden Angebot.

- Wichtig ist es, jetzt rasch die richtigen Rahmenbedingungen zu schaffen, um eine dauerhafte Umsetzung in die Praxis zu erzielen. So kann ein Ausbau der telemedizinischen Möglichkeiten eine bessere, engmaschige Betreuung ermöglichen und den Patient*innen mehr Sicherheit bieten.
- Das Ziel ist, das Angebot auf die individuellen Bedürfnisse der Patient*innen abzustimmen, mit dem passenden Mix aus persönlichen Kontakten und digitaler Unterstützung.

Gesamtauswertung aller Personengruppen - Angaben in absoluten Zahlen

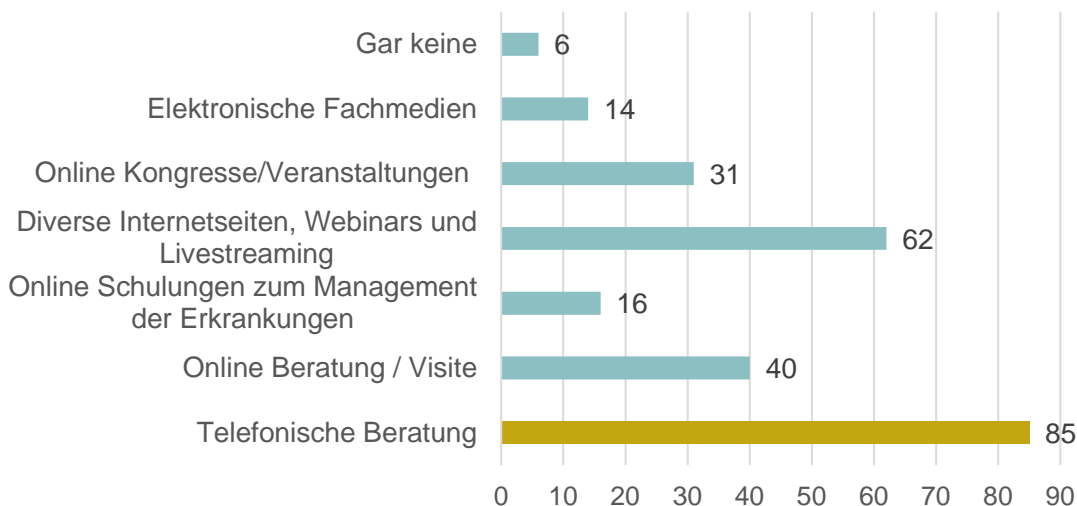
Frage 1: Wie ist aus Ihrer Sicht, nach einem Jahr Pandemie, der Zugang für Patient*innen mit seltenen Erkrankungen zur benötigten medizinischen Versorgung? (3 Antwort-Möglichkeiten zur Auswahl)

Wie ist der Zugang zur benötigten medizinischen Versorgung



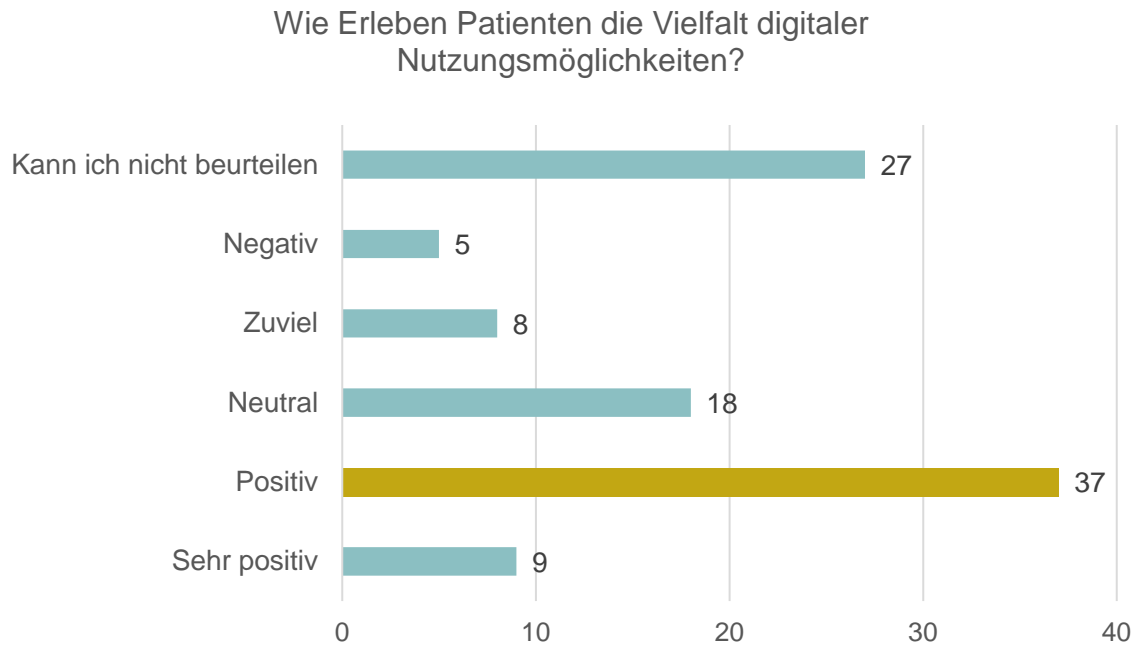
Frage 2 Welche digitalen Möglichkeiten/Kanäle werden von Patient*innen mit seltenen Erkrankungen derzeit genutzt? (3 Antwort-Möglichkeiten zur Auswahl)

Welche digitalen Möglichkeiten wurden von Patienten genutzt?



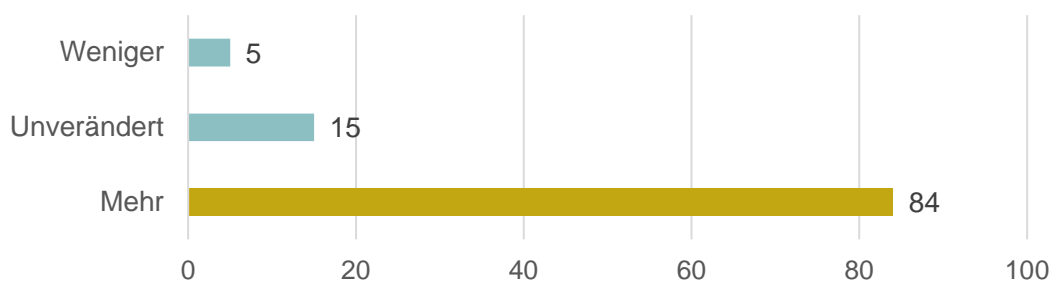
Seltene Erkrankungen und COVID-19 - was haben wir gelernt?
Ergebnisse einer Umfrage im Vorfeld des 9. Rare Diseases Dialogs der PHARMIG ACADEMY

Frage 3: Wie erleben Patient*innen mit seltenen Erkrankungen die Vielfalt dieser digitalen Nutzungsmöglichkeiten?



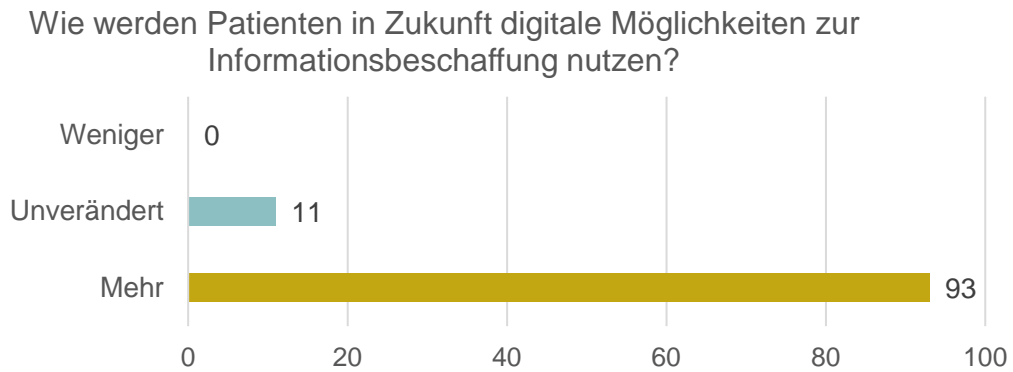
Frage 4: Wie werden Patient*innen mit seltenen Erkrankungen digitale Möglichkeiten zur Interaktion mit Ärzt*innen oder sonstigen Behandlern in Zukunft nutzen?

Wie werden Patienten digitale Möglichkeiten in Zukunft zur Interaktion mit Ärzt*innen nutzen?

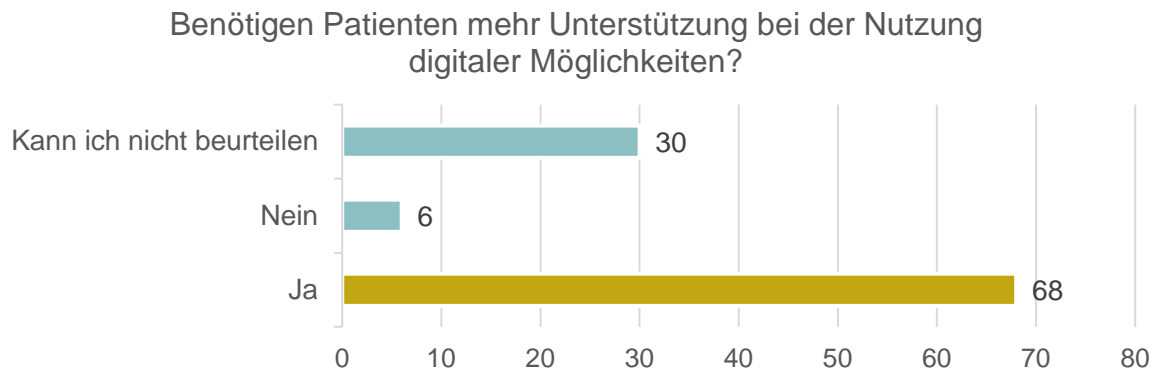


Seltene Erkrankungen und COVID-19 - was haben wir gelernt?
Ergebnisse einer Umfrage im Vorfeld des 9. Rare Diseases Dialogs der PHARMIG ACADEMY

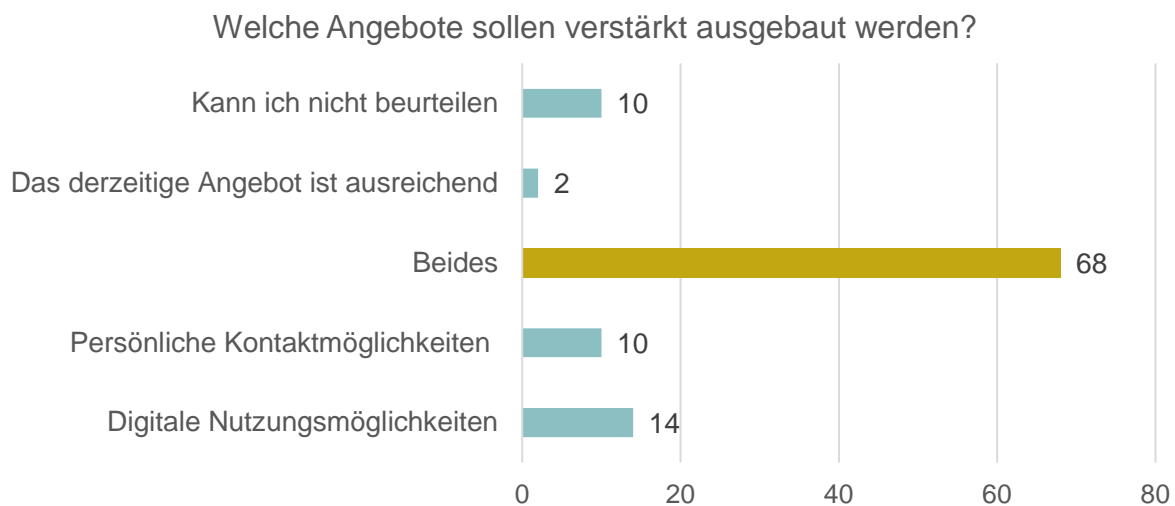
Frage 5: Wie werden Patient*innen mit seltenen Erkrankungen digitale Möglichkeiten zur Informationsbeschaffung in Zukunft nutzen?



Frage 6: Benötigen Patient*innen mit seltenen Erkrankungen mehr Unterstützung bei der Nutzung digitaler Möglichkeiten?



Frage 7: Welche Angebote sollten verstärkt ausgebaut werden?



Frage 8: Welche Verbesserungen sind nötig, damit Patient*innen mit seltenen Erkrankungen digitale Möglichkeiten umfangreicher nutzen können? (3 Antwort-Möglichkeiten zur Auswahl):

Welche Verbesserungen sind nötig, dass Patienten digitale Möglichkeiten umfangreicher nutzen können?

