

Informace o účasti pacientů se vzácným onemocněním na výzkumu

Až 500 000 lidí v České republice žije se vzácným onemocněním



Pro většinu vzácných onemocnění není k dispozici žádný lék ani léčba

76 pacientů se vzácným onemocněním a jejich rodin se zúčastnilo průzkumu v České republice

Klíčová zjištění průzkumu Rare Barometer Voices na téma účasti pacientů se vzácným onemocněním na výzkumu:

Jakého typu výzkumu se pacienti účastní?



3 největší překážky ve výzkumu vzácných onemocnění

Nedostatek veřejného financování

Nedostatečné povědomí a dokumentace

Nedostatečný dialog mezi vědci, pacienty a lékaři



Rare Barometer Voices je online průzkum pořádaný EURORDIS-Rare Diseases Europe. Spojuje více než 10 000 pacientů, jejich pečujících a členů rodin a pomáhá posilovat hlas této komunity lidí se vzácným onemocněním.

Děkujeme všem účastníkům a partnerům Rare Barometer Voices! Pro zobrazení kompletní zprávy, registrace k účasti na budoucích průzkumech nebo více informací navštivte: eurordis.org/voices/cs