Данни от участието на пациенти с редки болести в изследването

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Rare Barometer Voices
A EURORDIS INITIATIVE

30 милиона В Европа живеят 30 милиона души с редки болести, а в света – 300 милиона

Огромната част от тези болести не се лекуват и съществуват малко т ерапевтични методи за облекчаването им

3213 На анкетата, проведена на 23 езика в 42 държави по целия свят, са отговорили 3213 пациенти с редки болести и членове на техните семейства

Основни данни от анкетата на Rare Barometer Voices за участието на пациенти с редки болести в изследването:

Трите главни препятствия пред изследването на редки болести

1. Липса на публично финансиране
2. Липса на частно финансиране
3. Малка пациентска популация

Трите главни приоритета за пациентите

1. Разработване на терапии
2. Подобряване на диагностиката
3. Определяне на механизмите и причините на редките болести

В какъв тип изследвания участват пациентите?

1/3 от пациентите с редки болести са участвали в медицински изследвания, от които:

- **59%** с цел разработване на лечения и терапии
- **52%** в изследвания за качеството на живот
- **16%** за разработване на генетични терапии

Какво има значение за пациентите?

- Да получават ясна информация за изследователския проект
- Да участват в изследвания в полза на науката и обществото
- Да имат качествени отношения с изследователите

Rare Barometer Voices е единствената инициатива за онлайн проучвания на EURORDIS-Rare Diseases Europe (редки болести в Европа). Тя свързва над 8 000 пациента, болногледачи и членове на семействата, за да насправи гласа на общността, свързана с редките болести, по-силен.

Благодарим на всички участници и партньори на Rare Barometer Voices! За да прочетете пълния доклад, да се регистрирате за участие в бъдещи анкети или за повече информация посетете: eurordis.org/voices/bg