

Ülevaade haruldase haigusega patsientide teadusuuringutes osalemise kohta

30 miljonit

Euroopas elavad 30 miljonit inimest haruldase haigusega ja 300 miljonit inimest kogu maailmas



Enamikule neist haigustest puudub ravim ja saadaval on väheseid ravivõimalusi

3213

haruldase haigusega patsienti ja nende perekonda vastasid uuringule, mis viidi läbi 23 keeles ja 42 riigis üle kogu maailma

Rare Barometer Voices uuringu haruldase haigusega patsientide teadusuuringutes osalemise kohta võtmetähtsuseg leiud:

Peamised 3 tekistust haruldaste haiguste uurimisel

Avaliku rahastuse puudumine

Erarahastuse puudumine

Väike patsientide arv



Peamised 3 prioriteeti patsientide jaoks

Ravide väljatöötamine

Diagnoosi parandamine

Haruldaste haiguste mehhanismide ja põhjuste tuvastamine

Millist liiki teadusuuringutes patsiendid osalevad?

1/3

haruldase haigusega patsientidest on osalenud meditsiinilistes uuringutes, millest:

59%

olid mõeldud ravimeetodite väljatöötamiseks

52%

olid elukvaliteeti puudutavad teadusuuringud

16%

olid mõeldud geneetiliste ravide väljatöötamiseks

Mis on patsiendi jaoks oluline?

Teadusuuringutes osalemine teaduse ja ühiskonna hüvanguks

Selge teabe saamine teadusuuringu projekti kohta

Kvaliteetse suhte omine teadusuurijatega

Rare Barometer Voices on EURORDIS–Rare Diseases Europe internetipõhise uuringu algatus. See ühendab üle 8 000 patsiendi, hooldaja ja perekonnaliikme, et võimendada haruldase haigusega elava kogukonna häält.

Täname kõiki Rare Barometer Voices programmi osalejaid ja partnereid! Täieliku aruande lugemiseks, tulevastes uuringutes osalema registreerumiseks või lisateabe saamiseks külastage aadressi: eurordis.org/voices/et