

# O imagine de ansamblu cu privire la participarea pacienților care suferă de boli rare în cadrul activității de cercetare

30 de milioane

de persoane trăiesc cu boli rare în Europa și 300 de milioane în întreaga lume



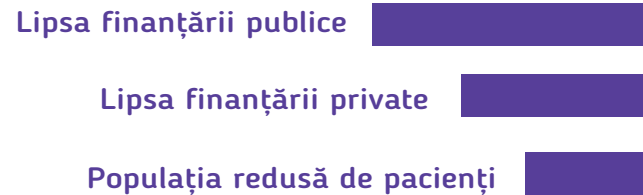
La ora actuală, nu există tratamente pentru majoritatea bolilor rare (doar puține tratamente disponibile)

3.213

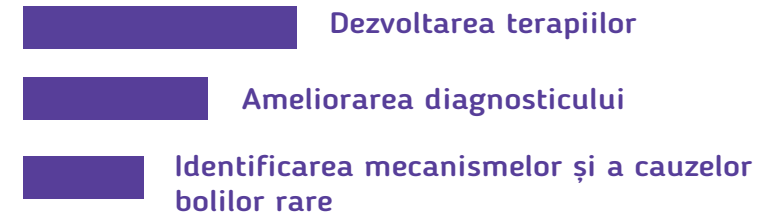
de pacienți care suferă de boli rare și familiile acestora au răspuns la sondaj, efectuat în 23 de limbi din 42 de țări din întreaga lume.

## Rezultatele esențiale ale sondajului "Rare Barometer Voices" cu privire la participarea pacienților care suferă de boli rare în cadrul activității de cercetare:

### Principalele 3 obstacole cu care se confruntă activitatea de cercetare a bolilor rare



### Principalele priorități pentru pacienți



### Care este tipul de activitate de cercetare la care participă pacienții?

1/3

din pacienții care suferă de boli rare au participat la activități de cercetare medicală, dintre care:

59% la dezvoltarea de tratamente și terapii

52% la activitatea de cercetare cu privire la calitatea vieții

16% la dezvoltarea de terapii genetice

### Ce este important pentru pacienți?

