

Informácia o vašej účasti na výskume pacientov so zriedkavým ochorením

30 miliónov

ľudí v Európe a 300 miliónov ľudí po celom svete žije so zriedkavým ochorením



Pre väčšinu zriedkavých ochorení nie je dostupný žiaden liek ani liečba

3213

Prieskumu sa zúčastnilo 3213 pacientov so zriedkavým ochorením a ich rodín v 23 jazykoch zo 42 krajín sveta

Kľúčové zistenie prieskumu Rare Barometer Voices na tému účasti pacientov so zriedkavým ochorením na výskume:

3 najväčšie prekážky výskumu zriedkavých ochorení

Nedostatok verejného financovania

Nedostatok súkromného financovania

Nedostatočná populácia pacientov



3 najdôležitejšie priority pre pacientov

Vyvinúť potrebné terapie

Zlepšiť diagnózu

Identifikovať mechanizmy a príčiny zriedkavých ochorení

Akého typu výskumu sa pacienti zúčastňujú?

1/3

Lekárskeho výskumu sa zúčastnila 1/3 pacientov so zriedkavým ochorením, z nich:

59%

sa zúčastnilo vývoja liečebných techník a terapií

52%

sa zúčastnilo výskumu na tému kvality života

16%

sa zúčastnilo vývoja genetických terapií

Čo je najdôležitejšou prioritou pre pacientov?

Zúčastniť sa výskumu s cieľom pomôcť vedeckej obci a komunite

Získať zrozumiteľné informácie o výskumnom projekte

Vybudovať si dobré vzťahy s výskumníkmi

Rare Barometer Voices je iniciatíva online prieskumu od EURORDIS-Rare Diseases Europe. Spája spolu viac ako 8 000 pacientov, opatrovateľov a rodinných členov, aby posilnila hlas komunity zriedkavých ochorení.

Ďakujeme všetkým účastníkom a partnerom Rare Barometer Voices! Pre zobrazenie kompletnej správy, registrácie účasti na budúcich prieskumoch alebo viac informácií navštívte: eurordis.org/voices/sk