

JAK PACIENTI SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM A JEJICH RODINY ZVLÁDAJÍ PÉČI V KAŽDODENNÍM ŽIVOTĚ?

EURORDIS-Rare Diseases Europe realizovala prostřednictvím své iniciativy Rare Barometer Voices první celoevropský průzkum dopadu vzácných onemocnění na každodenní život. Průzkum se zabýval otázkami koordinace péče, duševního zdraví, zaměstnanosti a ekonomických dopadů. Tento dokument představuje výsledky pro Českou republiku.



Až 500 000

lidí žije se vzácným onemocněním v České republice



Pro většinu vzácných onemocnění není k dispozici žádný lék ani léčba

Vzácná onemocnění výrazně ovlivňují každodenní život

7 z 10

pacientů a jejich pečujících muselo omezit nebo ukončit svoji práci kvůli svému vzácnému onemocnění nebo vzácnému onemocnění člena rodiny



4/5

pacientů a jejich pečujících stráví denně více než 2 hodiny zajištěním věcí spojených s jejich nemocí



8 z 10

pacientů a jejich pečujících má problém se zajištěním denních potřeb (domácí práce, příprava jídla, nakupování apod.)



4x

častěji se u pacientů se vzácným onemocněním a jejich pečujících vyskytují deprese v porovnání s běžnou populací*

*Vzorová skupina v České republice Rare Barometer Voices ve srovnání s výsledky International Social Survey Programme, realizovaného v České republice, 2011



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!

www.eurordis.org/content/contribute-rare-barometer-programme

94 lidí se účastnilo průzkumu v České republice.

Průzkum byl realizován ve 23 jazycích v 42 zemích světa.

Pro více informací navštivte
eurordis.org/voices/cs

