

Coup d'œil sur la participation à la recherche des patients atteints de maladies rares des yeux

30 millions

de personnes sont concernées par les maladies rares en Europe et 300 millions dans le monde



Pas de traitement pour la grande majorité des maladies et peu sont accessibles

57

malades atteints de maladies rares des yeux et leur famille ont répondu à ce sondage conduit en 23 langues et dans 42 pays dans le monde

Principaux enseignements du sondage Rare Barometer Voices sur la participation à la recherche des patients atteints de maladies rares des yeux

A quel type de recherche ont-il participé?

1/3



des patients atteints de maladies rares des yeux ont déjà participé à des projets de recherche médicale, parmi eux:

37%

pour développer des traitements et des thérapies

32%

à de la recherche sur la qualité de vie

16%

pour développer des thérapies génétiques

Les trois principaux obstacles à la recherche

Manque de financements publics

Manque de financements privés

Faible nombre de malades



Rare Barometer Voices est un projet de sondages en ligne initié par EURORDIS-Rare Diseases Europe. Il rassemble plus de 8000 malades, aidants et autres membres de leur famille pour renforcer la voix de la communauté des maladies rares en Europe.

Merci à tous les participants et partenaires de Rare Barometer Voices! Pour consulter le rapport complet, s'enregistrer pour participer aux futurs sondages ou pour plus d'informations, rendez-vous sur eurordis.org/voices/fr