

Uvid u sudjelovanje u istraživanjima oboljelih od rijetkih bolesti

30 milijuna S nekom rijetkom bolesti živi 30 milijuna ljudi u Europi i 300 milijuna širom svijeta



Za veliku većinu tih bolesti nema lijeka i postoji samo nekoliko načina liječenja

3213 osobe oboljele od rijetkih bolesti, i njihove obitelji, sudjelovale su u ispitivanju koje je provedeno na 23 jezika, u 42 zemlje širom svijeta

Ključni rezultati ispitivanja Rare Barometer Voice, o sudjelovanju osoba oboljelih od rijetkih bolesti u istraživanjima, su:

Tri glavne prepreke koje sprečavaju istraživanja rijetkih bolesti

Pomanjkanje javnog financiranja

Pomanjkanje privatnog financiranja

Mala populacija bolesnika



Tri glavna prioriteta istraživanja, sa stajališta oboljelih od rijetkih bolesti

Razvijati terapije

Poboljšati dijagnostiku

Utvrditi mehanizme i uzroke rijetkih bolesti

U kakvoj vrsti istraživanja sudjeluju osobe oboljele od rijetkih bolesti?



59% za razvoj liječenja i terapija

52% u istraživanju kvalitete života

16% za razvoj genetskih terapija

Što je osobama oboljelima od rijetkih bolesti važno?



Rare Barometer Voices je inicijativa online ispitivanja udruženja EURORDIS–Rare Diseases Europe. Ono okuplja više od 8.000 osoba oboljelih od rijetkih bolesti, njihovih negovatelja i članova obitelji kako bi se glas zajednice osoba oboljelih od rijetkih bolesti bolje čuo.

Hvala svim sudionicima i partnerima Rare Barometer Voices ispitivanja! Da biste pročitali cijelo izvješće, prijavite se za sudjelovanje u budućim ispitivanjima ili za više informacija, posjetite: eurordis.org/voices/hr