

Informace o vaší účasti na výzkumu pacientů s vzácným onemocněním

30 milionů

lidí v Evropě a 300 milionů lidí po celém světě žije se vzácnou nemocí



Pro většinu vzácných nemocí není k dispozici žádný lék ani léčba

3213

Průzkumu, jehož výsledky přišly ve 23 jazycích, se zúčastnilo 3213 pacientů se vzácnou nemocí a jejich rodin ze 42 zemí světa

Klíčová zjištění průzkumu Rare Barometer Voices na téma účasti pacientů se vzácným onemocněním na výzkumu:

3 největší překážky výzkumu vzácným onemocnění

Nedostatek veřejného financování

Nedostatek soukromého financování

Nedostatečná populace pacientů



3 nejdůležitější priority pro pacienty

Vyvinout potřebné terapie

Zlepšit diagnózu

Identifikovat mechanismy a příčiny vzácných onemocnění

Jakého typu výzkumu se pacienti účastní?

1/3

lékařského výzkumu se zúčastnila 1/3 pacientů se vzácným onemocněním, z nichž:

59 %

se zúčastnilo vývoje léčebných technik a terapií

52 %

se zúčastnilo výzkumu na téma kvality života

16 %

se zúčastnilo vývoje genetických terapií

Co je nejdůležitější prioritou pro pacienty?

Zúčastnit se výzkumu s cílem pomoci vědecké obci a komunitě

Získat srozumitelné informace o výzkumném projektu

Vybudovat si dobré vztahy s výzkumníky

Rare Barometer Voices je online průzkum pořádaný EURORDIS–Rare Diseases Europe. Spojuje více než 8000 pacientů, pečovateli a členů rodiny a pomáhá nám posilovat hlas členů komunity vzácného onemocnění.

Děkujeme všem účastníkům a partnerům Rare Barometer Voices! Pro zobrazení kompletní zprávy, registraci k účasti na budoucích průzkumech nebo více informací navštivte: eurordis.org/voices/cs