

Et indblik i sjældne patienters deltagelse i forskning

30 millioner

mennesker lever med sjældne sygdomme i Europa og 300 millioner mennesker verden over



Der findes ingen kur mod langt de fleste sygdomme og der er kun få behandlinger tilgængelige

3213

patienter med sjældne sygdomme og deres pårørende har svaret på undersøgelsen, der blev gennemført på 23 sprog og i 42 lande verden over

De vigtigste resultater af en Rare Barometer Voices undersøgelse af sjældne patienters deltagelse i forskning er:

Top 3 hindringer for forskning i sjældne sygdomme

Mangel på offentlig finansiering

Mangel på privat finansiering

Lille patientpopulation



Top 3 prioriteter for patienter

Udvikling af behandlingsformer

Forbedre diagnoser

Identificere mekanismer og årsager til sjældne sygdomme

Hvilken type forskning deltager patienter i?

1/3

del af patienter med sjældne sygdomme har deltaget i medicinsk forskning, blandt dem:

59 %

til at udvikle behandlinger og behandlingsformer

52 %

i forskning om livskvalitet

16 %

til udvikling af genetiske terapier

Hvad er vigtigt for patienterne?

Deltagelse i forskning for at hjælpe videnskab og samfund

At modtage klare oplysninger omkring forskningsprojektet

At have et kvalitetsforhold til forskerne

Rare Barometer Voices er et europæisk online EURORDIS-undersøgelsesinitiativ i sjældne sygdomme. Det samler over 8.000 patienter, plejere og familiemedlemmer for at gøre stemmen til sjældne sygdomssamfund stærkere.

Tak til alle Rare Barometer Voices deltagere og partnere! For at læse hele rapporten, registrer dig for at deltage i fremtidige undersøgelser eller for yderligere oplysninger, besøg: eurordis.org/voices/da