

Een inzicht in de deelname van patiënten van zeldzame ziekten aan onderzoek

30 miljoen

mensen in Europa en 300 miljoen mensen in de wereld leven met zeldzame ziekten



Er bestaat geen genezing voor het grootste deel en er zijn slechts weinig behandelingen beschikbaar

3213

patiënten van zeldzame ziekten en hun families hebben geantwoord op de enquête die in 23 talen en 43 landen over de hele wereld werd gehouden

De belangrijkste resultaten van een enquête van Zeldzame Barometerstemmen over de deelname van patiënten van zeldzame ziekten aan onderzoek:

Top 3 hindernissen voor het onderzoek naar zeldzame ziekten

Gebrek aan openbare financiering

Gebrek aan private financiering

Klein aantal patiënten



Top 3 prioriteiten voor patiënten

Therapieën ontwikkelen

Diagnoses verbeteren

Mechanismes en oorzaken van zeldzame ziektes identificeren

Aan welk type van onderzoek nemen patiënten deel



59% om behandelingen en therapieën te ontwikkelen

52% op zoek naar levenskwaliteit

16% om genetische therapieën te ontwikkelen

Wat is voor de patiënten belangrijk?



Zeldzame Barometerstemmen is een EURORDIS-Zeldzame Ziekten Europa initiatief voor een online enquête. Het brengt 8000 patiënten, zorgverleners en familieleden samen om de stam van de community met zeldzame ziekten sterker te maken.

Bedankt aan alle deelnemers aan en partners van Zeldzame Barometerstemmen! Om het volledig verslag te lezen, te registreren voor deelname aan toekomstige enquêtes of voor meer informatie, bezoek: eurodis.org/stemmen eurodis.org/voices/nl