

Tietoja harvinaisia sairauksia sairastavien potilaiden osallistumisesta tutkimukseen

30 miljoonalla

Euroopassa 30 miljoonalla ihmisellä on harvinainen sairaus ja ympäri maailman 300 miljoonalla



Suurimmalle osalle sairauksista ei ole parannuskeinoja ja vain muutamia hoitoja on saatavilla

3213

harvinaisia sairauksia sairastavaa potilasta ja heidän perhettään vastasi tähän kyselyyn, joka suoritettiin 23 kielellä 42 maassa ympäri maailman

Tärkeimmät havainnot Rare Barometer Voices -kyselystä, joka liittyi harvinaisia sairauksia sairastavien potilaiden tutkimukseen osallistumiseen:

3 yleisintä estettä harvinaisten sairauksien tutkimukselle

Julkisen rahoituksen puute

Yksityisen rahoituksen puute

Pieni potilasmäärä



3 tärkeintä prioriteettia potilaille

Terapioiden kehittäminen

Diagnoosien parantaminen

Harvinaisten sairauksien mekanismien ja syiden tunnistaminen

Minkälaisiin tutkimuksiin potilaat osallistuvat?

1/3

harvinaisia sairauksia sairastavista potilaista on osallistunut lääketieteelliseen tutkimukseen, esimerkiksi:

59 % hoitojen ja terapioiden kehittämiseen

52 % elämänlaatua koskevaan tutkimukseen

16 % geeniterapioiden kehittämiseen

Mikä on tärkeää potilaille?

Tutkimukseen osallistuminen tieteeseen ja yhteisön auttamiseksi

Selkeän tiedon saaminen tutkimusprojektista

Laadukas suhde tutkijoiden kanssa

Rare Barometer Voices on EURORDIS-Rare Diseases European verkossa oleva tutkimusaloite. Se tuo yhteen yli 8 000 potilasta, hoitajaa ja perheenjäsentä, jotta harvinaisten sairauksien yhteisön äänestä voidaan tehdä kuuluvampi.

Kiitos kaikille Rare Barometer Voices -tutkimuksen osallistujille ja kumppaneille! Jos haluat lukea koko raportin, rekisteröidy osallistuaksesi tuleviin kyselyihin tai jos haluat lisätietoja, käy sivulla eurordis.org/voices/fi