

Ein Einblick in die Forschungsbeteiligung von Patienten mit seltenen Erkrankungen

30 Millionen

In Europa leben 30 Millionen Menschen mit seltenen Erkrankungen weltweit sind es 300 Millionen



Für die überwiegende Mehrheit der Krankheiten gibt es kein Heilmittel und nur wenige Behandlungsmöglichkeiten

3.213

Patienten mit seltener Erkrankung und deren Familien beteiligten sich an der Umfrage, die weltweit in 23 Sprachen und 42 Ländern durchgeführt wurde

Dies sind die wesentlichen Ergebnisse der Rare-Barometer-Voices-Umfrage zur Forschungsbeteiligung von Patienten mit seltenen Erkrankungen

Top 3 der Hindernisse bei der Erforschung seltener Erkrankungen

Mangel an öffentlichen Mitteln

Mangel an privater Finanzierung

Kleine Patientenpopulation



Top 3 der Prioritäten von Patienten

Therapien entwickeln

Diagnose verbessern

Mechanismen und Ursachen seltener Krankheiten identifizieren

An welcher Art von Forschung nehmen Patienten teil?

1/3

der Patienten mit seltenen Erkrankungen haben an medizinischer Forschung teilgenommen, darunter:

59 % an der Entwicklung von Behandlungen und Therapien

52 % an der Forschung zum Thema Lebensqualität

16 % an der Entwicklung genetischer Therapien

Was ist den Patienten wichtig?

Teilnahme an der Forschung, um der Wissenschaft und der Gemeinschaft zu helfen

Erhalt klarer Informationen zum Forschungsprojekt

Gute Beziehung zu den Forschern

Rare Barometer Voices ist eine Online-Umfrageaktion von EURORDIS-Rare Diseases Europe. Sie vereint über 8.000 Patienten, Pfleger und Familienmitglieder, um die Rare-Disease-Gemeinschaft mit starker Stimme zu vertreten.

Vielen Dank an alle Teilnehmer und Partner von Rare Barometer Voices! Um den vollständigen Bericht zu lesen, sich für zukünftige Umfragen zu registrieren oder weitere Informationen zu erhalten, besuchen Sie bitte: eurordis.org/voices/de