Μια εικόνα της συμμετοχής των πασχόντων από σπάνιες νόσους ασθενών στην έρευνα

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Rare Barometer Voices
A EURORDIS INITIATIVE

30 εκατομμύρια **άνθρωποι στην Ευρώπη και 300 ε κατομμύρια παγκοσμίως ζουν πάσχοντας από σπάνιες ασθένειες**

Δεν υπάρχει θεραπεία για τη συντριπτική πλειοψηφία των ασθενειών και λίγες είναι οι διαθέσιμες θεραπείες

3213 **πάσχοντες από σπάνιες νόσους ασθενείς και οι οικογένειές τους ανταποκρίθηκαν στην έρευνα, που διεξήχθη σε 23 γλώσσες σε 42 χώρες σε όλο τον κόσμο**

Βασικά συμπεράσματα της έρευνας του Rare Barometer Voices σχετικά με τη συμμετοχή των ασθενών με σπάνιες ασθένειες στην έρευνα:

Τα 3 πρώτα σε συχνότητα εμπόδια στην έρευνα σπάνιων ασθενειών

1. Έλλειψη δημόσιας χρηματοδότησης
2. Έλλειψη ιδιωτικής χρηματοδότησης
3. Μικρός πληθυσμός ασθενών

Οι 3 πρώτες προτεραιότητες για τους ασθενείς

1. Ανάπτυξη θεραπειών
2. Βελτίωση διάγνωσης
3. Προσδιορισμός των μηχανισμών & των αιτιών των σπάνιων ασθενειών

Σε ποιο είδος έρευνας συμμετέχουν οι ασθενείς;

1/3 **των ασθενών με σπάνια νόσο συμμετείχαν στην ιατρική έρευνα, μεταξύ των οποίων:**

- **59%** για την ανάπτυξη θεραπειών και περίθαλψης
- **52%** στην έρευνα για την ποιότητα ζωής
- **16%** για την ανάπτυξη γενετικών θεραπειών

Τι έχει σημασία για τους ασθενείς;

Το Rare Barometer Voices είναι μια πρωτοβουλία επιγραμμικών ερευνών του EURORDIS-Rare Diseases Europe. Συγκεντρώνει περισσότερους από 8.000 ασθενείς, φροντιστές και μέλη οικογενειών ώστε να καταστεί ισχυρότερη τη φωνή της κοινότητας των σπάνιων ασθενειών.

Σας ευχαριστούμε όλους τους συμμετέχοντες και συνεργάτες του Rare Barometer Voices! Για να διαβάσετε την πλήρη έκθεση, να εγγραφείτε ώστε να συμμετάσχετε σε μελλοντικές έρευνες ή για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφτείτε το: eurordis.org/voices/el