Una panoramica sulla partecipazione dei pazienti affetti da malattie rare nell'ambito della ricerca

Rare Barometer Voices
A EURORDIS INITIATIVE

30 milioni di persone convivono con malattie rare in Europa e 300 milioni in tutto il mondo

Per la maggior parte di queste malattie non esiste alcuna cura e sono pochi i trattamenti disponibili

3213 pazienti con malattie rare e le rispettive famiglie hanno risposto al sondaggio, condotto in 23 lingue in 42 paesi in tutto il mondo

Risultati chiave di un sondaggio Rare Barometer Voices sulla partecipazione dei pazienti affetti da malattie rare nell'ambito della ricerca:

I 3 principali ostacoli alla ricerca sulle malattie rare

2 Mancanza di finanziamenti pubblici

1 Mancanza di finanziamenti privati

3 Esigua popolazione di pazienti

Le 3 priorità principali per i pazienti

1 Sviluppare terapie

2 Migliorare la diagnosi

3 Identificare meccanismi e cause delle malattie rare

A che tipo di ricerca partecipano i pazienti?

1/3

Un terzo dei pazienti affetti da malattie rare partecipa a ricerche mediche, di cui:

Il **59%** per sviluppare trattamenti e terapie

Il **52%** nella ricerca sulla qualità della vita

Il **16%** per sviluppare terapie genetiche

Che cosa conta per i pazienti?

Partecipare alla ricerca per aiutare la scienza e la comunità

Ricevere informazioni chiare sul progetto di ricerca

Avere un rapporto di qualità con i ricercatori

Rare Barometer Voices è un'iniziativa di sondaggi online di EURORDIS-Rare Diseases Europe. Riunisce oltre 8000 pazienti, assistenti e familiari per rendere più forte la voce della comunità delle malattie rare.

Grazie a tutti i partecipanti e ai partner di Rare Barometer Voices. Per leggere il rapporto completo, registrarti per i prossimi sondaggi o per ulteriori informazioni, visita: eurordis.org/voices/it