

Išvalga apie retomis ligomis sergančių pacientų dalyvavimą tyrime

30 million

milijonų žmonių, sergančių retomis ligomis, gyvena Europoje, o 300 milijonų – kitose pasaulio šalyse



Dauguma ligų yra neišgydomos ir turi mažai gydymo būdų

3213

retomis ligomis sergančių pacientų ir jų šeimos narių atsakė į apklausą, kuri buvo vykdoma 23 kalbomis 42 viso pasaulio šalyse

Pagrindinės „Rare Barometer Voices“ apklausos dėl retomis ligomis sergančių pacientų dalyvavimo tyrime išvados:

3 pagrindinės retų ligų tyrimo kliūtys

Viešo finansavimo trūkumas

Privataus finansavimo trūkumas

Maža pacientų populiacija

1
2 3

3 pacientams svarbiausi dalykai

Kurti gydymo būdus

Gerinti diagnostiką

Nustatyti retų ligų mechanizmus ir priežastis

Kokio tipo tyrime pacientai dalyvauja?

1/3

Medicinos tyrime dalyvauja
1/3 retomis ligomis
sergančių pacientų,
iš jų:

59%

dėl gydymo būdų
kūrimo

52%

dėl gyvenimo kokybės
tyrimo

16%

dėl genetinio gydymo
būdų kūrimo

Kas svarbu pacientams?

Dalyvauti tyrime siekiant
padėti mokslui ir
visuomenei

Gauti aiškią informaciją
apie tyrimo projektą

Kokybiški santykiai su
tyrėjais

Rare Barometer Voices yra EURORDIS–Rare Diseases Europe internetinio tyrimo iniciatyva. Ji sujungia daugiau nei 8000 pacientų, juos prižiūrinčių asmenų bei šeimos narių, suteikdama galimybę garsiau pasisakyti retų ligų bendruomenėje.

Dėkojame visiems „Rare Barometer Voices“ dalyviams ir partneriams! Norėdami perskaityti visą ataskaitą, užsiregistruokite dalyvauti būsimose apklausose, arba norėdami daugiau informacijos, apsilankykite: eurordis.org/voices/lt