

Uma visão sobre a participação de pacientes com doenças raras em investigação

30 milhões de pessoas são portadoras de doenças raras na Europa e 300 milhões em todo o mundo

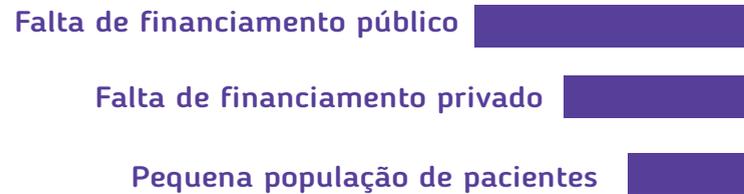


Não há cura para a maioria das doenças e existem muito poucos tratamentos disponíveis

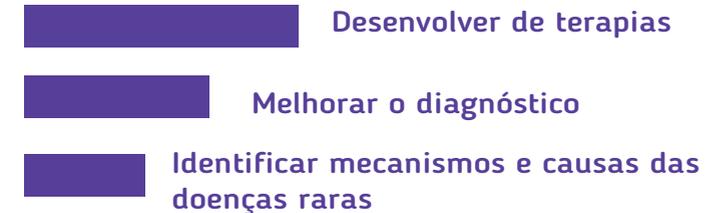
3213 pacientes portadores de doenças raras e as suas famílias responderam ao inquérito, realizado em 23 idiomas e em 42 países por todo o mundo

Principais descobertas de um inquérito Rare Barometer Voices na participação de pacientes com doenças raras na investigação::

Os 3 principais obstáculos à investigação de doenças raras



As 3 prioridades principais para os pacientes



Em que tipo de investigação participam os pacientes?



59% para o desenvolvimento de tratamentos e terapias

52% em investigação sobre qualidade de vida

16% para o desenvolvimento de terapias genéticas

O que importa para os pacientes?



A Rare Barometer Voices é uma iniciativa de inquérito online da EURORDIS-Rare Diseases Europe. Reúne mais de 8000 pacientes, prestadores de cuidados e familiares para dar força à voz da comunidade das doenças raras.

Obrigado a todos os participantes e parceiros do Rare Barometer Voices! Para consultar o relatório completo, registe-se para participar em inquéritos futuros ou, para mais informações, visite: eurordis.org/voices/pt