

Информация об участии пациентов с редкими заболеваниями в исследовании

30
МИЛЛИОНОВ

В Европе проживает 30 миллионов человек с редкими заболеваниями, в мире – 300 миллионов



Для большинства заболеваний нет лекарства, доступно только ограниченное поддерживающее лечение

3213

пациентов с редкими заболеваниями и их семьи ответили на исследование на 23 языках в 42 странах

Ключевые данные, полученные из исследования Rare Barometer Voices по участию пациентов с редкими заболеваниями:

3 главных препятствия на пути к исследованию редких заболеваний

Нехватка бюджетного финансирования

Нехватка частного финансирования

Небольшой размер группы людей с такими заболеваниями

1
2 3

3 приоритетных пункта для пациентов при проведении исследований

Развитие терапии

Улучшение диагностики

Идентификация механизмов и причин возникновения редких заболеваний

В каких видах исследований участвуют пациенты?

1/3

часть пациентов с редкими заболеваниями участвовала в медицинских исследованиях, среди которых:

в 59% рассматривались вопросы развития лечения и ухода

в 52% – вопросы качества жизни

в 16% – вопросы генотерапии

Что важно для пациентов?

Участвовать в исследованиях для помощи науке и сообществу

Получать ясную информацию о проектах исследований

Поддерживать отношения с исследователями

Rare Barometer Voices – это Европейская инициатива EURORDIS по онлайн-исследованию редких заболеваний. Она объединяет более 8 000 пациентов, опекунов и членов семей с целью привлечения внимания к сообществу людей с редкими заболеваниями.

Спасибо всем участникам и партнерам Rare Barometer Voices! Чтобы прочитать полный отчет и участвовать в следующих исследованиях или ознакомиться с более подробной информацией, посетите страницу eurordis.org/voices/ru