

Vpogled v udeležbo bolnikov z redko boleznijo v raziskavah

30 milijonov ljudi živi z redkimi boleznimi v Evropi in 300 milijoni po vsem svetu



Brez zdravil za veliko večino bolezni in malo zdravljenja na voljo

3213 bolnikov z redko boleznijo in njihovimi družinami se je odzvalo na raziskavo, izvedeno v 23 jezikih v 42 državah po vsem svetu

Ključni izsledki iz ankete o redkih raziskavah barometerjev o udeležbi redkih bariatrijskih bolnikov v raziskavah:

Tri glavne ovire, ki preprečujejo raziskovanje redkih bolezni

Pomanjkanje javnega financiranja

Pomanjkanje zasebnega financiranja

Majhna populacija bolnikov



Najboljše tri prednostne naloge za bolnike

Razvijati terapije

Izboljšati diagnozo

Ugotoviti mehanizme in vzroke redkih bolezni

Na kakšen način sodelujejo bolniki?

1/3

bolnikov z redko boleznijo so sodelovali pri medicinskih raziskavah, med njimi:

59% za razvoj zdravljenja in terapij

52% pri raziskavah o kakovosti življenja

16% za razvoj genetskih terapij

Kaj je bolnikom pomembno?

Sodelovanje v raziskavah za pomoč znanosti in skupnosti

Prejemanje jasnih informacij o raziskovalnem projektu

Imeti kakovosten odnos z raziskovalci

Rare Barometer Voices je pobuda za spletno anketo EURORDIS–Rare Diseases Europe. Združuje več kot 8.000 bolnikov, skrbnikov in družinskih članov, da bi bil glas skupnosti redkih bolezni močnejši.

Zahvaljujemo se vsem sodelujočim in partnerjem pri Rare Barometer Voices! Če želite prebrati celotno poročilo, se prijaviti za sodelovanje v prihodnjih anketah ali če želite več informacij, obiščite: eurordis.org/voices/sl