

# Una visión de la participación de pacientes de enfermedades raras en la investigación

**30 millones**

En Europa hay 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara y en el mundo alrededor de 300 millones



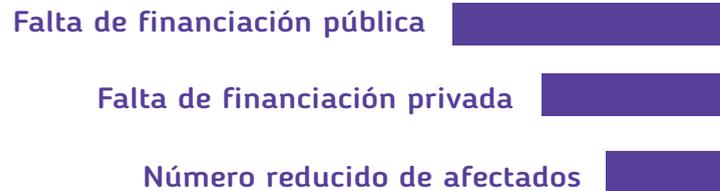
No hay cura para la gran mayoría de las enfermedades y pocos tratamientos están disponibles

**3213**

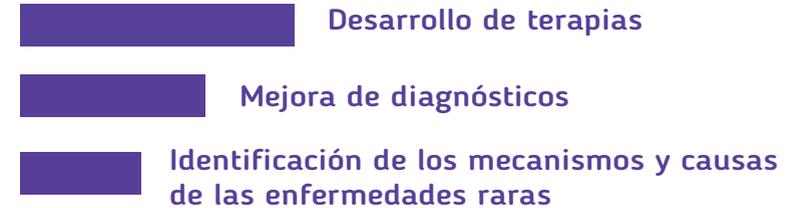
pacientes y familiares respondieron a la encuesta, que se llevó a cabo en 23 idiomas y 43 países de todo el mundo

## Resultados de la encuesta de Rare Barometer Voices sobre la participación en investigación de pacientes con enfermedades raras:

### Los tres principales obstáculos en la investigación de enfermedades raras



### Las tres prioridades para los pacientes



### ¿En qué tipo de investigación participan los pacientes?



el **59%** en el desarrollo de tratamientos y terapias

el **52%** en la investigación sobre la calidad de vida

el **16%** en el desarrollo de terapias genéticas

### ¿Qué les importa a los pacientes?

