En inblick i forskningsdeltagandet av patienter med sällsynta sjukdomar

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Rare Barometer Voices
A EURORDIS INITIATIVE

30 miljoner människor lever med sällsynta sjukdomar i Europa och 300 miljoner över hela världen

Inget botemedel för den stora majoriteten av sjukdomar och få tillgängliga behandlingar

3213 patienter med sällsynta sjukdomar och deras familjer svarade på undersökningen, som utfördes på 23 språk över 42 länder över hela världen

De viktigaste resultaten från Rare Barometer Voices-undersökningen över forskningsdeltagandet av patienter med sällsynta sjukdomar:

Topp 3 hinder för forskning om sällsynta sjukdomar

1. Brist på offentlig finansiering
2. Brist på privat finansiering
3. Litet patitentbestånd

Topp 3 prioriteringar för patienter

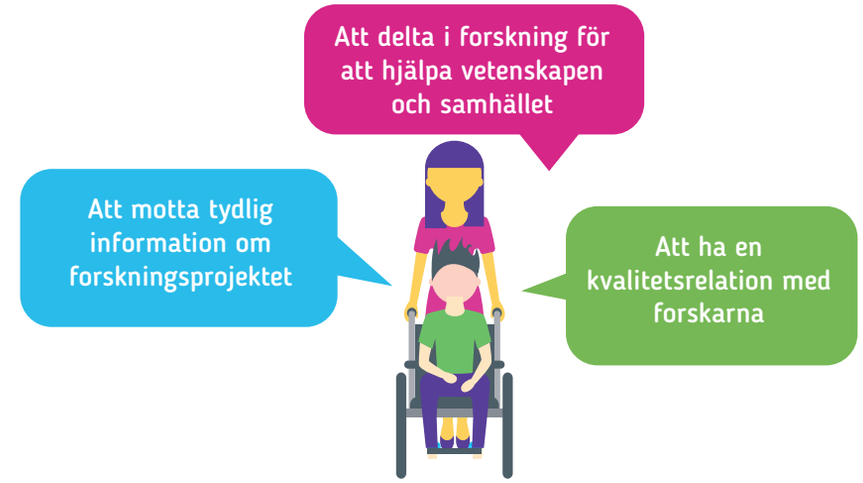
1. Utveckla terapiformer
2. Förbättra diagnostisering
3. Identifiera mekanismer och orsaker till sällsynta sjukdomar

Vilken typ av forskning deltar patienter i?

1/3 av patienter med sällsynta sjukdomar har deltagit i medicinsk forskning, däribland:

- **59%** för att utveckla behandlingar och terapiformer
- **52%** i forskning om livskvalitet
- **16%** för att utveckla genetiska terapiformer

Vad är viktigt för patienter?



Rare Barometer voices är ett EURORDIS-Rare Diseases Europe-initiativ för onlineundersökningar. Det för samman över 8 000 patienter, vårdgivare och familjemedlemmarför att ge en starkare röst till samfundet för ovanliga sjukdomar.

Tack till alla partners och deltagare av Rare Barometer Voices! För att läsa hela rapporten, registrera dig för att delta i framtida undersökningar eller för mer information, besök: eurordis.org/voices/sv