

# БУДУЩЕЕ ЛЮДЕЙ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ: НЕ ОСТАВИТЬ НИКОГО ПОЗАДИ!

Основные выводы опроса о мнениях людей с редкими заболеваниями по поводу политики, которая может изменить их жизнь

Июнь 2021 г.



**30 миллионов**  
человек в Европе и 300 миллионов  
во всем мире страдают редкими  
заболеваниями



**Нет лекарств**  
от подавляющего большинства  
болезней и мало доступных  
методов лечения

Несмотря на прогресс, сделанный в последние десять лет, у людей с редкими заболеваниями по-прежнему высокий уровень неудовлетворенных потребностей. Проведенный опрос Rare 2030 был направлен на сбор пожеланий людей с редкими заболеваниями, чтобы сформировать [рекомендации Rare 2030](#). Опрос показал, что необходим комплексный подход к лечению редких

заболеваний, охватывающий исследования, диагностику, лечение и уход, а также использование новых технологий. Эта политика должна быть к 2023 году интегрирована в единую европейскую базу по редким болезням, чтобы стать основой национальных планов и гарантировать, что ни один человек с редким заболеванием не останется без внимания.

## МИРОВЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ОПРОСА RARE 2030 О БУДУЩЕМ ЛЮДЕЙ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Крупномасштабный опрос, проведенный в рамках программы Rare Barometer

**3 ДЕКАБРЯ** 2020 → **17 ЯНВАРЯ** 2021

**3998** во всем  
мире

**23** языков

**70** стран

**ЦЕЛЕВАЯ ГРУППА:**  
люди с редкими заболеваниями или члены их  
семей (родители и близкие родственники)

**978** заболеваний

# 1 ЛЮДИ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ СЧИТАЮТ, ЧТО ДЛЯ УЛУЧШЕНИЯ КАЧЕСТВА ИХ ЖИЗНИ НЕОБХОДИМЫ КОМПЛЕКСНОЕ МЕДИЦИНСКОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ И СОЦИАЛЬНЫЙ УХОД

Большинство людей с редкими заболеваниями не надеются на излечение в ближайшие 10 лет, но считают, что качество их жизни может повысить доступ к комплексному медицинскому обслуживанию и социальному уходу.



людей с редкими заболеваниями не ждут излечения в ближайшие 10 лет, но надеются на то, что:



58%

будут иметь возможность получить помощь в борьбе с психологическими или эмоциональными факторами, связанными с орфанным заболеванием



53%

стабилизируют состояние, обусловленное орфанным заболеванием



49%

смогут притормозить усиление симптомов орфанного заболевания, даже если их выраженность возрастает



44%

получат доступ к адаптированной и доступной занятости, а также к гибким условиям труда



39%

не будут дискриминироваться в повседневной жизни из-за орфанного заболевания или инвалидности

“Конечно, мне бы хотелось, чтобы лечение было найдено, но если это невозможно (по крайней мере, в ближайшие 10 лет), то хотя бы получать такой же уход, как люди с хроническими заболеваниями», **пациент с редким заболеванием (Испания).**



Как вы думаете, возможно и реально ли, что в ближайшие 10 лет вы или человек, за которым вы осуществляете уход, излечитесь?

## Основные приоритеты для улучшения ухода за людьми с редкими заболеваниями:

-  **50%** Появление новых методов лечения
-  **44%** Улучшение координации между лечащими врачами
-  **33%** Консультации с врачами-специалистами
-  **28%** Лучшее отношение в обществе

“К 2030 году мне хотелось бы получить доступ к новым лекарствам и новым технологиям, хорошему, специализированному и междисциплинарному медицинскому обслуживанию и психотерапии. Хотелось бы, чтобы в обществе изменилось отношение к людям с редкими заболеваниями. Обеспечение нормальной социальной жизни и возможностей работать поможет преодолеть предрассудки и защитит от риска нищеты», **пациент с редким заболеванием (Германия).**

**Доступ к диагностике является главным приоритетом для респондентов, еще не получившим диагноз.**



В ближайшие 10 лет тремя основными приоритетами для улучшения ухода за людьми с редкими заболеваниями должны стать:

## 2 УЛУЧШЕНИЕ КООРДИНАЦИИ В ОБЛАСТИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

**Люди с редкими заболеваниями предпочитают лечиться дома, но хотели бы получать дистанционные консультации для упрощения доступа к междисциплинарному медицинскому обслуживанию.**



**81%**

хотели бы иметь возможность дистанционно обсуждать свое заболевание с несколькими врачами.

“В экспертных центрах проводятся консультации, и это очень полезно, но нам нужна возможность проходить некоторые обследования, не выходя из дома. Дома я справляюсь с последствиями своей патологии, но для поездки по стране до ближайшего экспертного центра требуется много времени и сил», **пациент с редким заболеванием (Франция).**



Хотели бы вы в ближайшие 10 лет иметь возможность получать дистанционные консультации (по телефону, видеосвязи, электронной почте, в виде текстовых сообщений или через приложение), в ходе которых вы можете обсудить свое орфанное заболевание с несколькими врачами (например, со специалистами и вашим терапевтом)?

**Люди с редкими заболеваниями очень хотели бы иметь возможность поехать в другую страну, чтобы пройти лечение.**



**85%**

хотели бы поехать в другую страну, чтобы пройти лечение (либо независимо от условий, либо в зависимости от особенностей лечения или страны).



В ближайшие 10 лет, ЕСЛИ НЕ БУДЕТ КРИЗИСА, хотели бы вы поехать в другую страну для лечения своего орфанного заболевания?

### 3 ЛЮДИ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ГОРЯЧО ПОДДЕРЖИВАЮТ СКРИНИНГ НОВОРОЖДЕННЫХ



95%

поддерживают скрининг новорожденных для выявления редких заболеваний



“ У меня бронхоэктаз, и мне сказали, что, вероятно, он у меня уже много лет. Если бы меня диагностировали и начали лечить раньше, мои легкие были бы меньше повреждены и пришлось бы пить меньше лекарств. Ранняя диагностика позволила бы более качественно и быстро лечить людей с редкими заболеваниями», **пациент с редким заболеванием (Великобритания).**



По вашему мнению, анализы на орфанные заболевания с целью диагностики их на ранней стадии нужно проводить при рождении ребенка (например, анализы крови, скрининг на генетические заболевания)

### 4 ОРГАНИЗАЦИИ ПАЦИЕНТОВ ГОТОВЫ АКТИВНО УЧАСТВОВАТЬ В ИССЛЕДОВАНИЯХ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Организации пациентов должны участвовать в исследовании редких заболеваний:



94%

как официальный партнер или соисследователь



78%

в рамках собственных исследовательских проектов



71%

в рамках сбора средств на исследования заболеваний



“ Нам нужно больше исследований – клинических, докторских диссертаций, монографий, в том числе международных! Нужно признавать вклад организаций пациентов и вовлекать их в исследования и поставки», **пациент с редким заболеванием (Германия).**



Как представитель пациентов, считаете ли вы, что ОРГАНИЗАЦИИ ПАЦИЕНТОВ должны участвовать в исследованиях орфанных заболеваний?

Чтобы получить более подробную информацию о вопросах и результатах опроса, прочтите [полный текст отчета \(английский\)](#) или напишите на адрес [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

Чтобы узнать больше об исследовании Rare 2030 Foresight Study или принять участие в кампании Rare 2030 по выполнению рекомендаций, посетите сайт [action.eurordis.org/ru/rare2030action](https://action.eurordis.org/ru/rare2030action)

## Спасибо

всем людям с редкими заболеваниями, принявшим участие в опросе и дискуссионных группах, а также партнерам программы Rare Barometer а также Rare 2030!



Rare  
Barometer

A EURORDIS INITIATIVE

В рамках программы Rare Barometer EURORDIS–Rare Diseases Europe регулярно проводит опросы в сообществах людей с редкими заболеваниями для определения пожеланий и потребностей пациентов, чтобы озвучить их рупором в рамках европейских и международных инициатив и политик. Rare Barometer объединяет почти 15 000 пациентов, опекунов и членов семей, делая голос сообщества людей с редкими заболеваниями сильнее. Дополнительную информацию можно узнать на сайте [eurordis.org/voices/ru](https://eurordis.org/voices/ru)