

A ritka beteg közösség "egyensúlyozó" feladata

Az EURORDIS-Rare Diseases Europe megvalósította az első teljes Európára kiterjedő, és a ritka betegségek mindennapi életre gyakorolt következményeit felmérő kutatást a Rare Barometer Voices nevű kezdeményezés segítségével. A felmérés több területet vizsgált, beleértve a gondozás koordinációját, a lelki egészséget, a foglalkoztatást és a gazdasági következményeket. Ez a dokumentum a Magyarországi eredményeket mutatja be.



Majdnem 800000 ember él ritka betegséggel Magyarországon.



Nincs gyógymód e betegségek többsége részére és csak néhányuk kezelhető.

A ritka betegségek komolyan befolyásolják a mindennapi életet

1/2

A válaszoló betegek, vagy gondozók felének kellett csökkenteni, vagy abbahagyni a szakmai tevékenységét a ritka betegsége, vagy a családtagja ritka betegsége miatt.



7/10

10 beteg, vagy gondozó közül 7-nek okoz nehézséget a napi tevékenységek elvégzése (háztartási munkák, főzés, ételkészítés, vásárlás, stb.)

1/2

A gondozók fele naponta több, mint 2 órát tölt a betegséggel összefüggő feladatokkal.



3/1

A betegek, vagy gondozók közül háromszor annyian boldogtalanok Európában

