

# Betekintés a kutatásban részt vett ritka betegségben szenvedő betegek részvételébe

30 millió

ember él együtt valamilyen ritka betegséggel Európában és 300 millió világszerte



A betegségek nagy részére nincs semmilyen gyógymód, és csak kevés kezelés áll rendelkezésre

3213

ritka betegségben szenvedő beteg és családjaik válaszoltak a felmérésre, 23 nyelven, 42 országból világszerte

## A Rare Barometer Voices felmérés legfontosabb megfigyelései a ritka betegségben szenvedő betegek kutatásban való részvételéről:

### A ritka betegségek kutatásának 3 legfőbb akadálya

Az állami támogatás hiánya

A magánjellegű támogatás hiánya

A betegek kis száma



### A betegek 3 legfőbb prioritása

A terápiák fejlesztése

A diagnózis javítása

A ritka betegségek mechanizmusának és okainak azonosítása

## Milyen típusú kutatásban vettek részt a betegek?

1/3

ritka betegségben szenvedő beteg orvosi kutatásban vett részt, ebbe beleértve:

59% a kezelések és terápiák fejlesztésében

52% az életminőség kutatásában

16% a genetikai terápiák fejlesztésében

## Mi fontos a betegek számára?

A kutatásban való részvétel a tudomány és a közösség segítése érdekében

Világos információ szerzése a kutatási projekttel kapcsolatban

Egy minőségi kapcsolat létrehozása a kutatókkal

A Rare Barometer Voices az EURORDIS-Ritka betegségek Európa online felmérési kezdeményezése. Több, mint 8.000 beteget, gondozót és családtagot hoz össze, hogy hangosabbá tegye a ritka betegségben szenvedők közösségének hangját.



Minden Rare Barometer Voices résztvevőnek és partnernek köszönjük! A teljes jelentés elolvasásához, a jövőbeli felmérésekben való részvételhez vagy további információkért látogasson el az [eurordis.org/voices/hu](http://eurordis.org/voices/hu)