

Grija pentru îngrijire și viața de zi cu zi: Un act de echilibrare pentru comunitatea bolilor rare

Prin inițiativa sa Rare Barometer Voices, EURORDIS-Rare Diseases Europe a realizat primul sondaj la nivel european privind impactul bolilor rare asupra vieții de zi cu zi. Sondajul a vizat aspecte precum coordonarea îngrijirii, sănătatea mintală, integrarea în muncă și impactul economic. Acest document prezintă rezultatele pentru România.



>1 milion

de oameni trăiesc cu o boală rară în România.



Majoritatea bolilor nu se vindecă și sunt puține tratamente disponibile

Bolile rare au un impact semnificativ asupra vieții de zi cu zi

8/10 pacienți și îngrijitori

au redus sau au oprit activitatea profesională din cauza bolii lor rare sau a bolii rare a membrului de familie



8/10 pacienți și îngrijitori

au dificultăți în îndeplinirea sarcinilor zilnice (activități casnice, prepararea meselor, cumpărături etc.)

62% dintre îngrijitori

petrec mai mult de 2 ore pe zi cu sarcini legate de boală

