

Harvinaissairaiden tasapainoilua hoidon ja arjen yhteensovittamiseksi

EURORDIS-Rare Diseases Europe toteutti ensimmäisen koko Euroopan laajuisen kyselyn harvinaissairauksien vaikutuksista jokapäiväiseen elämään. Kysely tehtiin Rare Barometer Voices -verkkosivuston avulla. Kysely koski hoidon koordinoitua, mielenterveyttä, työllisyyttä, taloudellisia vaikutuksia ja muita vastaavia asioita.



30 miljoonaa

ihmistä Euroopassa ja 300 miljoonaa ihmistä maailmassa elää harvinaissairauden kanssa



Valtaosaa sairauksista ei voida parantaa ja hoitokeinoja on saatavilla niukasti

Harvinaissairauksien vaikutus arkeen on merkittävä

7/10

7 harvinaissairasta ja läheistä 10:stä on joutunut vähentämään työskentelyä tai jäämään pois työelämästä harvinaissairauden takia



2/3

läheisistä käyttää yli 2 tuntia päivässä sairauteen liittyvien asioiden hoitoon



8/10

8 henkilöllä 10:stä on vaikeuksia jokapäiväisissä askareissa (kotityöt, ruoanvalmistus, ostosten teko jne.)



3 kertaa enemmän

kolminkertainen määrä ihmisiä valtaväestöön verrattuna ilmoitti olevansa onneton tai masentunut harvinaissairauden vuoksi*

*Rare Barometer Voices -otos verrattuna International Social Survey Programme -tutkimukseen, 2011



Rare Barometer Voices on EURORDIS-Rare Diseases Europe verkkokysely-yhteisö. Se kokoaa yhteen yli 8 000 harvinaissairasta ja heidän läheistään vahvistamaan harvinaisyhteisön ääntä.



Kiitos kaikille Rare Barometer Voices -osallistujille ja yhteistyökumppaneille!

www.eurordis.org/content/contribute-rare-barometer-programme

3071 henkilöä vastasi kyselyyn.

Kyselytutkimus toteutettiin 23 kielellä 42 maassa.

Lisätietoa osoitteessa eurordis.org/voices/fi

