

USKLAĐIVANJE SKRBI I SVAKODNEVNOG ŽIVOTA: IZAZOVI OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI

Putem inicijative Rare Barometer Voices, EURORDIS – Rare Diseases Europe, europska organizacija za rijetke bolesti, provela je prvu anketu na razini Europe, koja se ticala utjecaja rijetkih bolesti na svakodnevni život. Anketom su obuhvaćena pitanja poput usklađivanja skrbi, mentalnog zdravlja, zapošljavanja i ekonomskog utjecaja.



30 milijuna

U Europi 30 milijuna ljudi živi s rijetkom bolesti, a u svijetu 300 milijuna.



Za veliku većinu rijetkih bolesti ne postoji lijek, a dostupnih terapija je malo

Rijetka bolest ima ozbiljan utjecaj na svakodnevni život

7 od 10

pacijenata i njegovatelja ograničilo je ili u potpunosti prekinulo svoju profesionalnu aktivnost zbog svoje rijetke bolesti ili one člana obitelji



2 od 3

njegovatelja troši više od 2 sata dnevno u aktivnostima vezanim uz bolest



8 od 10

pacijenata i njegovatelja imaju teškoće u obavljanju svakodnevnih zadataka (kućanskih poslova, kuhanja, odlaska u kupovinu itd.)



3

Oboljeli od rijetkih bolesti i njegovatelji izvještavaju da se osjećaju nesretno i depresivno u tri puta većoj mjeri u odnosu na opću populaciju

*Rare Barometer Voices uzorak istraživanja u usporedbi s onim iz International Social Survey Programme, 2011



A EURORDIS INITIATIVE

Rare Barometer Voices je online inicijativa europske organizacije za rijetke bolesti EURORDIS-Rare Diseases Europe. Okuplja više od 8 000 pacijenata, njegovatelja i članova obitelji kako bi se glas zajednice rijetkih bolesti jače čuo



Hvala svima koji su sudjelovali i bili partneri u inicijativi Rare Barometer Voices!

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

3071 U anketi je sudjelovalo 3 071 osoba

Anketa je provedena u 42 zemlje na 23 jezika.

Za više informacija posjetite eurordis.org/voices/hr



USKLAĐIVANJE SKRBI I SVAKODNEVNOG ŽIVOTA: IZAZOVI OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI

Putem inicijative Rare Barometer Voices, EURORDIS – Rare Diseases Europe, europska organizacija za rijetke bolesti, provela je prvu anketu na razini Europe, koja se ticala utjecaja rijetkih bolesti na svakodnevni život. Anketom su obuhvaćena pitanja poput usklađivanja skrbi, mentalnog zdravlja, zapošljavanja i ekonomskog utjecaja. Ovaj dokument predstavlja rezultate za Hrvatsku.



250 000

Stručnjaci procjenjuju da oko 250 000 ljudi u Hrvatskoj živi s rijetkom bolesti.



Za veliku većinu rijetkih bolesti ne postoji lijek, a dostupnih terapija je malo

Rijetka bolest ima ozbiljan utjecaj na svakodnevni život

8 od 10

pacijenata i njegovatelja ograničilo je ili u potpunosti prekinulo svoju profesionalnu aktivnost zbog svoje rijetke bolesti ili one člana obitelji



2 od 3

njegovatelja troši više od 2 sata dnevno u aktivnostima vezanim uz bolest



8 od 10

pacijenata i njegovatelja imaju teškoće u obavljanju svakodnevnih zadataka (kućanskih poslova, kuhanja, odlaska u kupovinu itd.)



Oboljeli od rijetkih bolesti i njegovatelji izvještavaju da se osjećaju nesretno i depresivno u pet puta većoj mjeri u odnosu na opću populaciju*

*Rare Barometer Voices uzorak istraživanja u usporedbi s International Social Survey Programme rezultatima za Hrvatsku, 2011



Rare Barometer Voices je online inicijativa europske organizacije za rijetke bolesti EURORDIS–Rare Diseases Europe. Okuplja više od 8 000 pacijenata, njegovatelja i članova obitelji kako bi se glas zajednice rijetkih bolesti jače čuo.



Hvala svima koji su sudjelovali i bili partneri u inicijativi Rare Barometer Voices!

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

88 U anketi je sudjelovalo 88 osoba

Anketa je provedena u 42 zemlje na 23 jezika.

Za više informacija posjetite eurordis.org/voices/hr

