

Rzadkie choroby to te, na które zapada znikomy odsetek populacji, w Europie choroba uznawana jest za rzadką, jeśli dotyka 1 osobę na 2000. Eurobarometr opublikował raport z badań europejskich, dotyczących świadomości w zakresie chorób rzadkich. Jak z niego wynika, wiedza o rzadkich chorobach jest bardzo niewielka. Większość badanych nie zdaje sobie sprawy z problemów, z jakimi borykają się osoby chore. Nie ma także powszechnej wiedzy na temat istnienia centrów specjalizujących się w leczeniu takich dolegliwości. Jednak większość respondentów (93%) zauważa potrzebę zwiększenia, tak wśród przedstawicieli kadry medycznej jak i opinii publicznej, świadomości na temat chorób rzadkich.

63% Europejczyków spotkało się z pojęciem chorób rzadkich i wiedziało, że są to choroby, które dotyczą niewielką liczbę ludzi, którzy potrzebują bardzo specjalistycznej opieki. Zaledwie 2% nie znało tego pojęcia. W Polsce odpowiedzi kształtowały się podobnie.

Wiedza na temat różnych rodzajów chorób jest zróżnicowana. Większość badanych kojarzyło mukowiscydozę (65%) i hemofilię (60%). Polacy z chorób rzadkich znali mukowiscydozę (74%), hemofilię (75%) i wrodzoną łamliwość kości (75%). Najmniej znaną dla Polaków była progeria (zaledwie 13% o niej słyszało), płasawica Huntingtona (21%) i dystrofia mięśniowa Duchenne'a (26%), dla ogółu badanych również progeria (16% ją znało) i wrodzona łamliwość kości (21%).

Osobiste doświadczenia z chorobami rzadkimi Europejczycy mają niewielkie, 17% zna osobiście (w Polsce 13%) kogoś, kto zmaga się z którąś z nich. Większość słyszała o chorujących jedynie w mediach.

Ponad 95% badanych uważa, że należy zacieśniać współpracę europejską umożliwiającą skuteczną pomoc osobom cierpiącym na rzadkie choroby, kraje unijne powinny mieć strategię lub plan działania obejmujące całość zagadnienia. Inicjatywy związane z rzadkimi chorobami, podejmowane przez Komisję Europejską i państwa członkowskie, spotykają się z pozytywnym oddźwiękiem społecznym. 94% respondentów zgadza się z działaniami zmierzającymi do doskonalenia badań nad chorobami rzadkimi, 96% aprobuje ułatwienia w dostępie do leków, zaś 92% pozytywnie ocenia wsparcie dla organizacji zrzeszających pacjentów.

Więcej informacji o chorobach rzadkich można znaleźć na portalu Orphanet (www.orpha.net), którego celem jest poprawa jakości diagnozowania, leczenia i opieki nad pacjentami dotkniętymi rzadkimi chorobami.