

DER WEG ZUR DIAGNOSE FÜR MENSCHEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG

Wichtigste Ergebnisse einer Rare Barometer-Umfrage
Mai 2024



17 März
15 Juni 2022



10,453
Befragte in
Europa

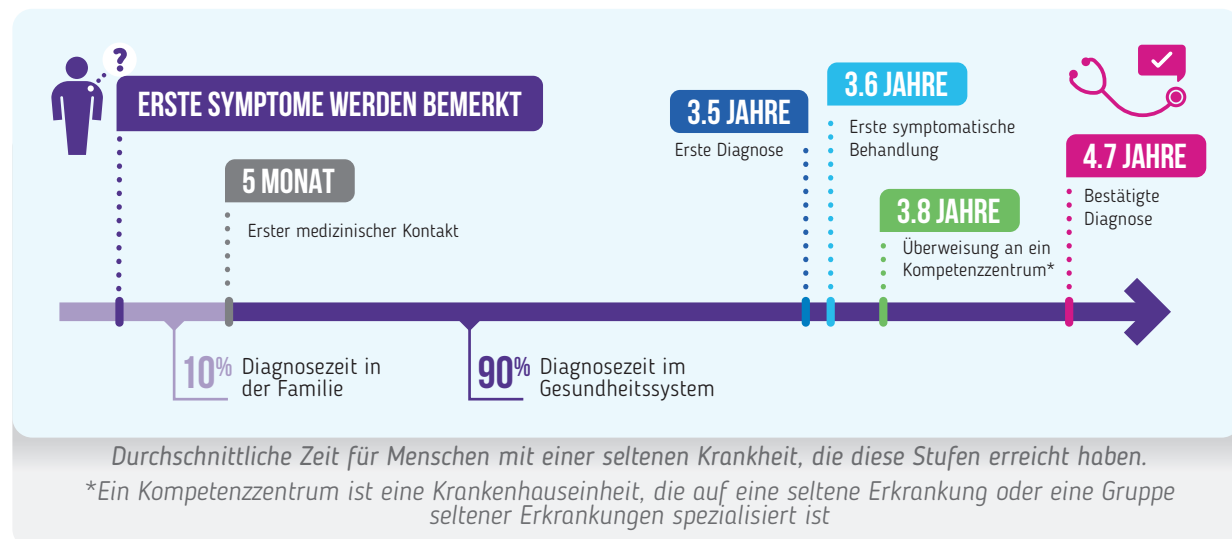


1,675
vertretene
Erkrankungen

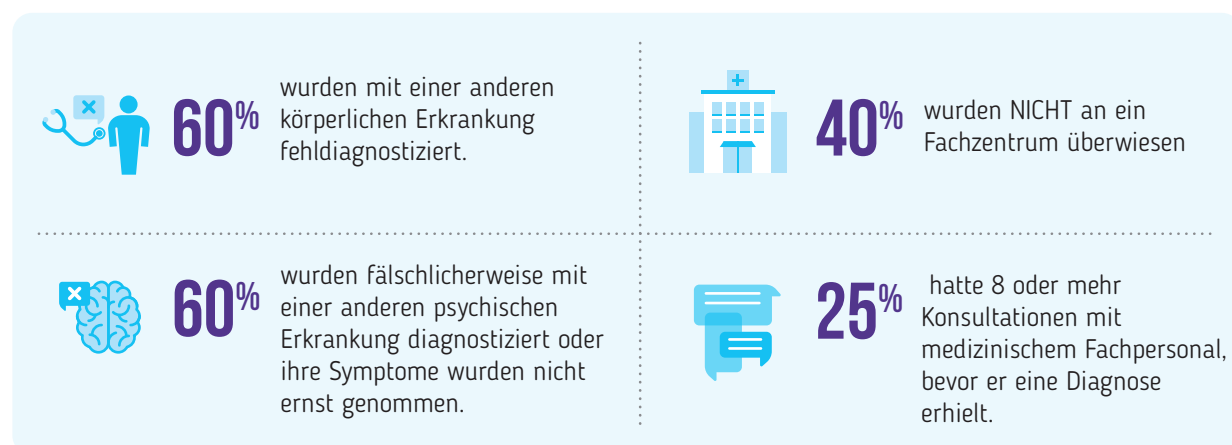


42
Länder

Zeit von den ersten Symptomen bis zu den verschiedenen Schritten der Diagnosereise



Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der diagnostischen Odyssee



DER WEG ZUR DIAGNOSE FÜR MENSCHEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG

Wichtigste Ergebnisse einer Rare Barometer-Umfrage

Durchschnittliche Anzahl von Jahren zwischen den ersten Symptomen und der bestätigten Diagnose



17 März
15 Juni 2022



10,453
Befragte in
Europa

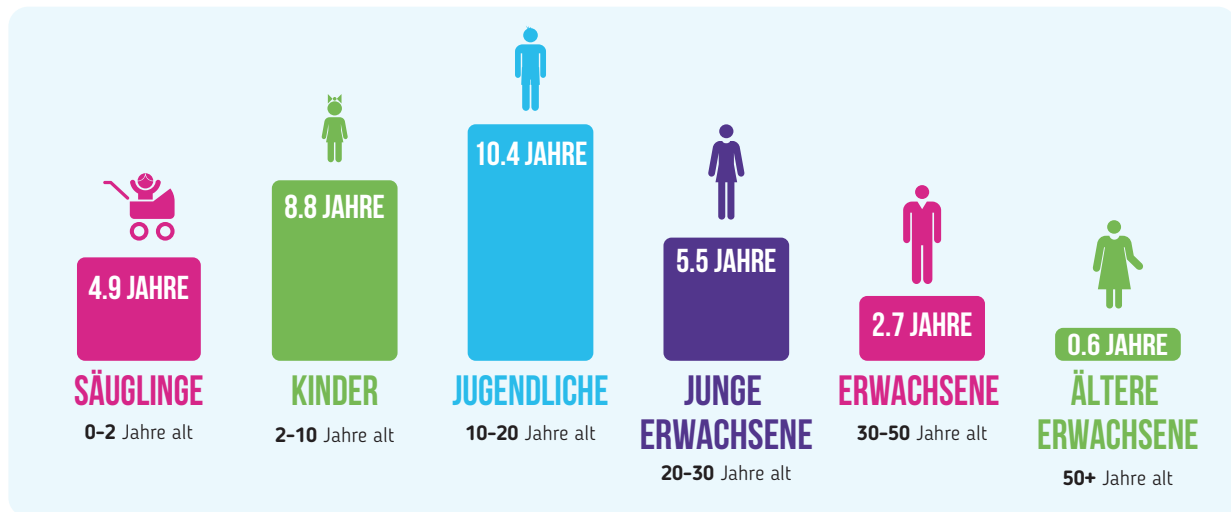


1,675
vertretene
Erkrankungen

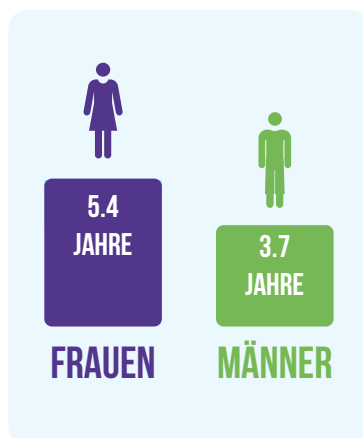


42
Länder

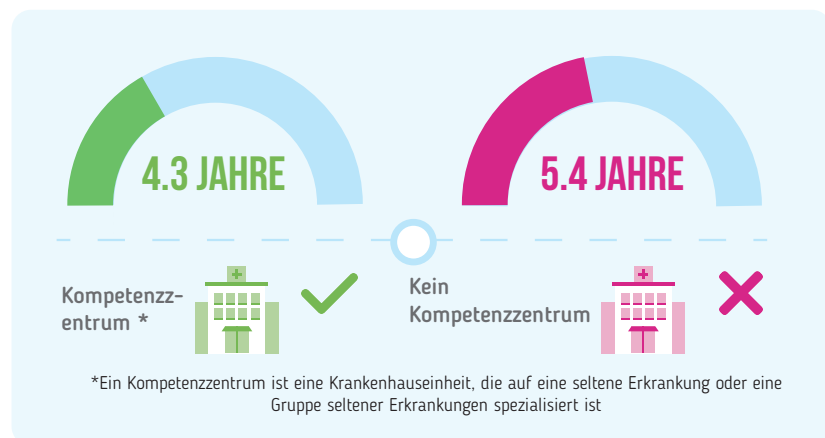
Kinder und Jugendliche haben einen längeren Diagnoseweg als Erwachsene und Säuglinge



Frauen haben einen längeren Diagnoseweg als Männer



Der Diagnoseweg ist kürzer, wenn Patienten an ein Kompetenzzentrum überwiesen werden*



30 MILLIONEN

Menschen leben mit einer seltenen Krankheit, in Europa und 500 Millionen weltweit



KEINE HEILUNG

für die überwiegende Mehrheit der Krankheiten und es stehen nur wenige Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung



DANKE

Danke ! an alle, die an der Umfrage teilgenommen haben und an „Rare Barometer“-Partner

Weitere Informationen erhalten Sie unter euordis.org/rare-barometer oder per E-Mail an rare.barometer@euordis.org