

DIAGNOSTICKÁ ODYSEA LIDÍ ŽIJÍCÍCH SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM

Hlavní zjištění průzkumu Rare Barometer
květen 2024



17 března
15 června 2022



10,453
respondenti
v Evropě

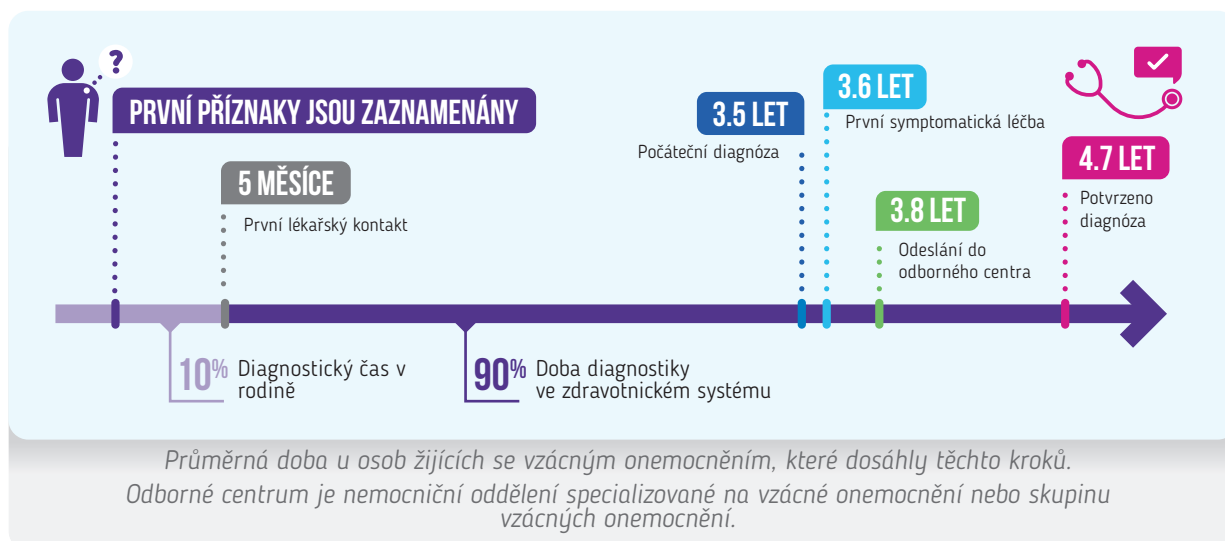


1,675
zastoupené
nemoci



42
země

Průměrná doba mezi prvními příznaky a dalšími kroky diagnostické odysey



Obtíže spojené s diagnostickou odyseou



60% byla chybně diagnostikována jiná tělesná choroba.



40% Nebyly odeslány do odborného centra.



60% jim byla nesprávně diagnostikována jiná psychická nemoc nebo jejich příznaky nebyly brány vážně.



25% před potvrzením diagnózy absolvovali 8 nebo více konzultací se zdravotníky.

DIAGNOSTICKÁ ODYSEA LIDÍ ŽIJÍCÍCH SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM

Hlavní zjištění průzkumu Rare Barometer
Průměrný počet let mezi prvními příznaky a potvrzenou diagnózou



17 března
15 června 2022



10,453
respondenti
v Evropě

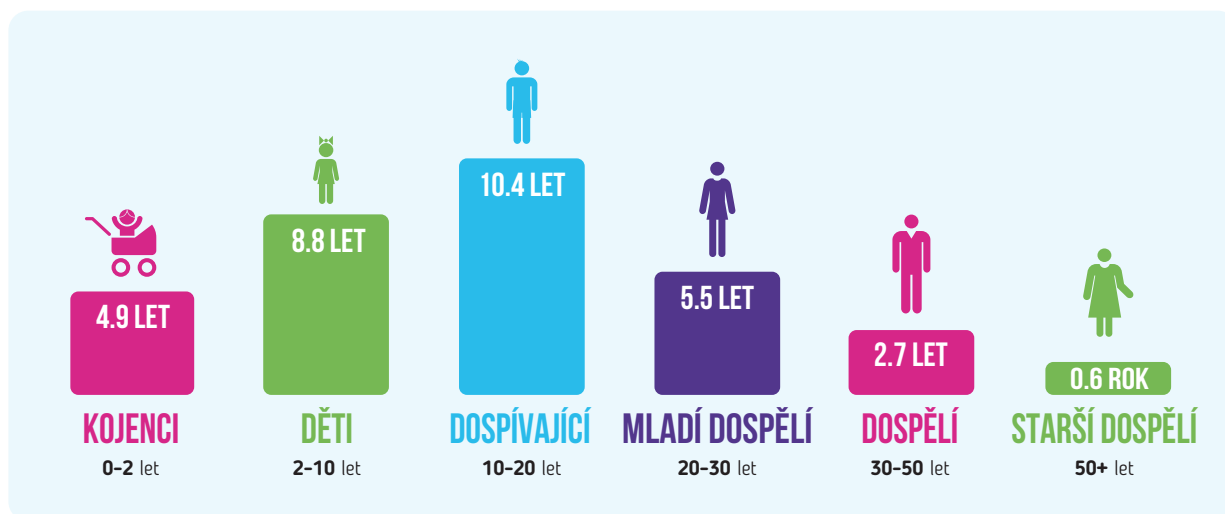


1,675
zastoupené
nemoci

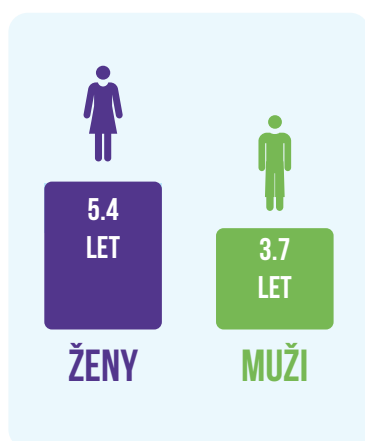


42
země

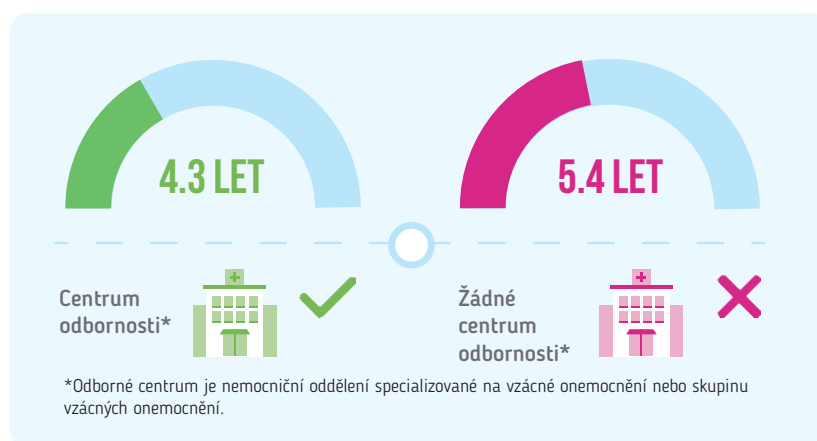
Děti a dospívající mají delší cestu k diagnóze než dospělí



Ženy mají delší cestu k
diagnóze než muži



Cesta k diagnóze je kratší, pokud jsou lidé žijící se vzácným
onemocněním odesláni do odborného centra*.



30 MILION

lidí žije se vzácným onemocněním v
Evropě a 300 milionů na celém světě.



ŽÁDNÝ LÉK

u naprosté většiny nemocí
a málo dostupných léčebných
postupů



DĚKUJI

všem, kteří se zúčastnili průzkumu, a
partnerům Rare Barometer!