

# LA ODISEA DEL DIAGNÓSTICO PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA

Hallazgos clave de una encuesta de Rare Barometer  
mayo 2024



17 marzo  
15 junio 2022



10,453  
encuestados  
en Europa



1,675  
enfermedades  
representadas



42  
países

## Promedio de tiempo entre los primeros síntomas y los siguientes pasos de la odisea del diagnóstico



## Dificultades asociadas a la odisea del diagnóstico



# LA ODISEA DEL DIAGNÓSTICO PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA

Hallazgos clave de una encuesta de Rare Barometer

Número medio de años entre los primeros síntomas y el diagnóstico confirmado



17 marzo  
15 junio 2022



10,453  
encuestados  
en Europa

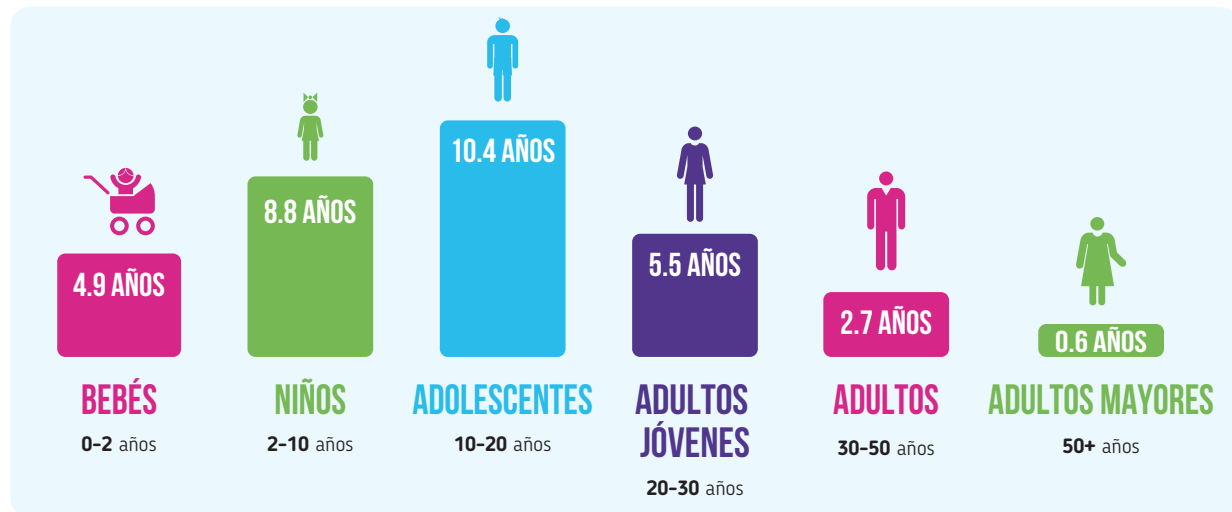


1,675  
enfermedades  
representadas



42  
países

Los niños y adolescentes tienen un camino hacia de diagnóstico más largo que los adultos



Las mujeres tienen un camino hacia el diagnóstico más largo que los hombres



El proceso de diagnóstico es más corto cuando los pacientes son derivados a un centro de referencia\*



**30 MILLONES**

de personas viven con una enfermedad rara en Europa y 300 millones en todo el mundo



**NO HAY CURA**

para la gran mayoría de las enfermedades, y hay pocos tratamientos disponibles



**GRACIAS**

¡Gracias a todos los que participaron en esta encuesta y a los socios del Rare Barometer!