

Η διαγνωστική οδύσσεια των ατόμων που ζουν με μια σπάνια ασθένεια

Βασικά ευρήματα από έρευνα του σπάνιου βαρόμετρου
Μάιος 2024



17 Μάρτιος
15 Ιουνίου 2022



10,453
ερωτηθέντες
στην Ευρώπη



1,675
αντιπροσωπευόμενες
ασθένειες



42
χώρες

Μέσος χρόνος μεταξύ των πρώτων συμπτωμάτων και των περαιτέρω βημάτων της
διαγνωστικής οδύσσειας



Δυσκολίες που σχετίζονται με τη διαγνωστική οδύσσεια



60% έχουν διαγνωστεί λανθασμένα με άλλη σωματική ασθένεια.



40% ΔΕΝ έχουν παραπεμφθεί σε Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης.



60% έχουν διαγνωστεί λανθασμένα με άλλη ψυχολογική ασθένεια ή τα συμπτώματά τους δεν έχουν ληφθεί σοβαρά υπόψη.



25% είχαν 8 ή περισσότερες διαβουλεύσεις με επαγγελματίες υγείας πριν επιβεβαιωθεί η διάγνωση τους.

Η διαγνωστική οδύσσεια των ατόμων που ζουν με μια σπάνια ασθένεια

Βασικά ευρήματα από έρευνα του σπάνιου βαρόμετρου
Μέσος αριθμός ετών μεταξύ των πρώτων συμπτωμάτων και της επιβεβαιωμένης διάγνωσης



17 Μάρτιος
15 Ιουνίου 2022



10,453
ερωτηθέντες
στην Ευρώπη

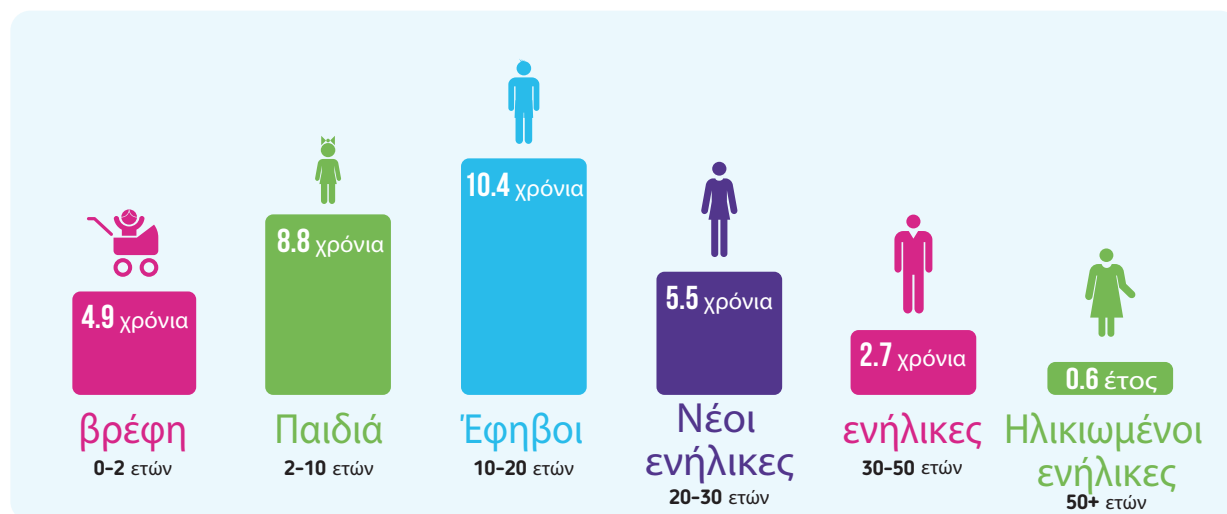


1,675
αντιπροσωπευόμενες
ασθένειες



42
χώρες

Τα παιδιά και οι έφηβοι έχουν μακρύτερο ταξίδι διάγνωσης από τους ενήλικες



Οι γυναίκες έχουν μακρύτερο ταξίδι διάγνωσης από τους άνδρες



Η πορεία διάγνωσης είναι συντομότερη όταν τα άτομα που ζουν με μια σπάνια ασθένεια παραπέμπονται σε Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης*.



30 εκατομμύρια
άνθρωποι ζουν με μια σπάνια ασθένεια στην Ευρώπη και 300 εκατομμύρια παγκοσμίως



Δεν υπάρχει θεραπεία για τη συντριπτική πλειονότητα των ασθενειών και λίγες διαθέσιμες θεραπείες



Σας ευχαριστώ σε όλους όσοι συμμετείχαν στην έρευνα και στους συνεργάτες του Σπάνιου Βαρόμετρου!