

DE REIS NAAR DIAGNOSE VOOR MENSEN DIE LEVEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE

Belangrijkste bevindingen uit een Rare Barometer-enquête

Mei 2024



17 maart
15 juni 2022



10,453
respondenten
in Europa

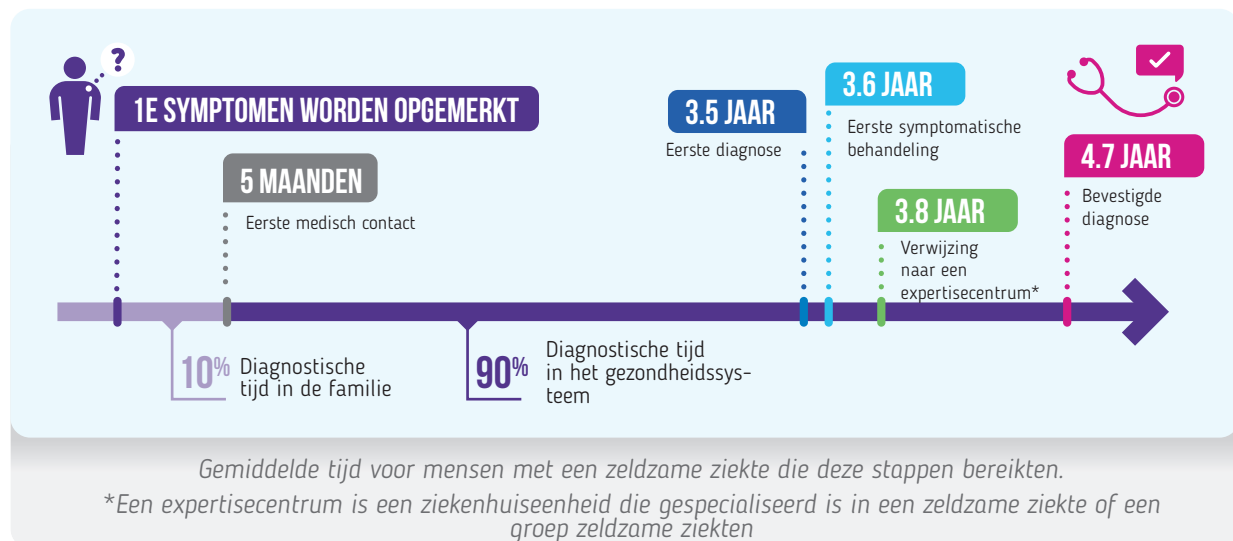


1,675
ziekten
vertegenwoordigd

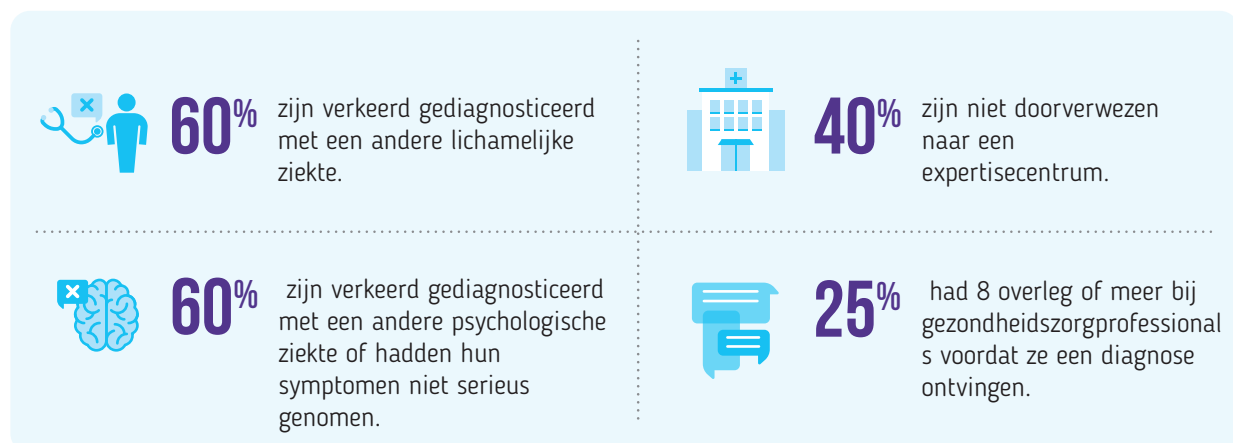


42
landen

Gemiddelde tijd tussen de eerste symptomen en verdere stappen van de diagnostische odyssee



Moeilijkheden geassocieerd met de diagnostische odyssee



DE REIS NAAR DIAGNOSE VOOR MENSEN DIE LEVEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE

Belangrijkste bevindingen uit een Rare Barometer-enquête

Gemiddeld aantal jaren tussen de eerste symptomen en de bevestigde diagnose



17 maart
15 juni 2022



10,453
respondenten
in Europa

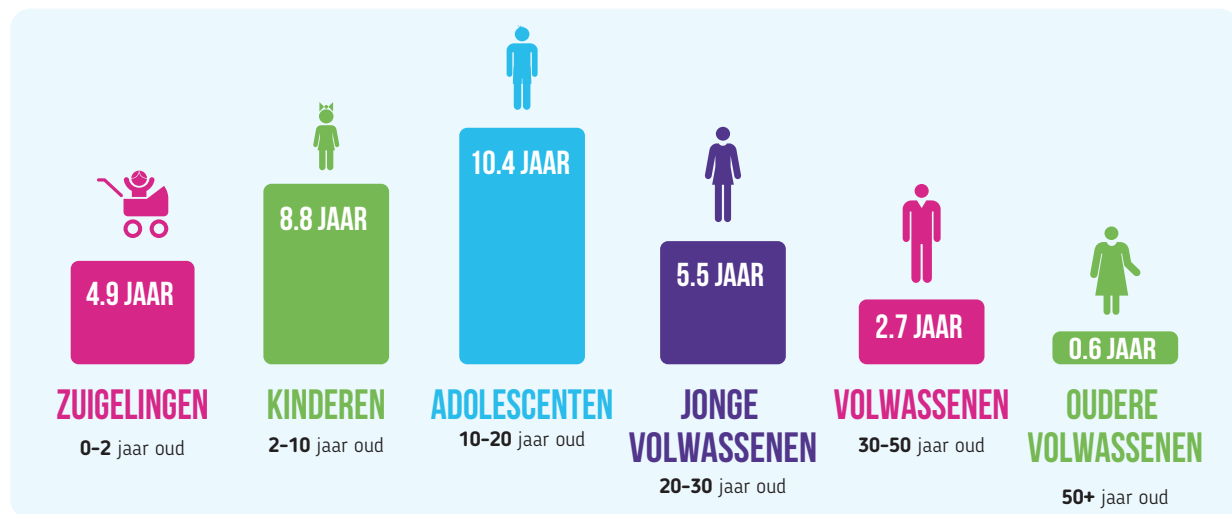


1,675
ziekten
vertegenwoordigd

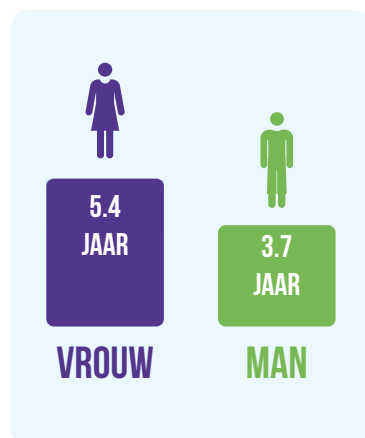


42
landen

Kinderen en adolescenten hebben een langere diagnosecourte dan volwassenen en zuigelingen



Vrouwen hebben een langere diagnosecourte dan mannen



De diagnosereis is korter wanneer patiënten worden doorverwezen naar een expertisecentrum*



30 MILJOEN

mensen leven met een zeldzame ziekte in Europa en 300 miljoen wereldwijd



GEEN REMEDIE

voor de overgrote meerderheid van ziekten en weinig beschikbare



HARTELIJK BEDANKT

aan iedereen die heeft deelgenomen aan de enquête en aan de Rare Barometer Partners!