

# A ODISSEIA DO DIAGNÓSTICO DAS PESSOAS QUE VIVEM COM UMA DOENÇA RARA

Principais conclusões de um inquérito Rare Barometer  
Maio de 2024



17 Março  
15 Junho 2022



10,453  
inquiridos  
na Europa

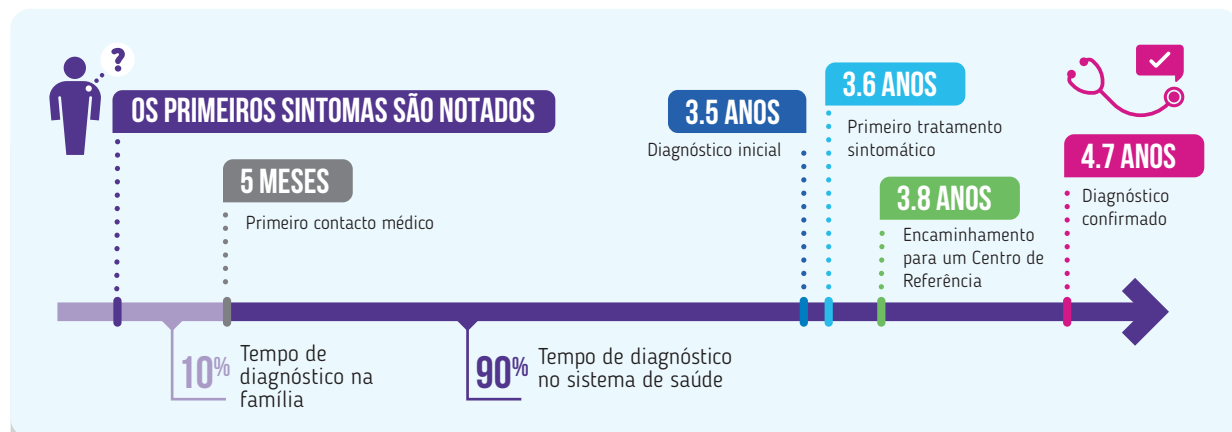


1,675  
doenças  
representadas



42  
países

## Tempo médio entre os primeiros sintomas e as etapas seguintes da odisseia do diagnóstico



Tempo médio para as pessoas que vivem com uma doença rara atingirem estas etapas.  
Um Centro de Referência é uma unidade hospitalar especializada numa doença rara ou grupo de doenças raras.

## Dificuldades associadas à odisseia do diagnóstico



60% foram **diagnosticados erroneamente** com outra doença física.



40% NÃO foram encaminhados para um **Centro de Referência**.



60% foram **diagnosticados erroneamente** com outra **doença psicológica** ou os seus sintomas não foram evados a sério.



25% tiveram **8 ou mais consultas** com profissionais de saúde antes da confirmação do diagnóstico.

# A ODISSEIA DO DIAGNÓSTICO DAS PESSOAS QUE VIVEM COM UMA DOENÇA RARA

## Principais conclusões de um inquérito Rare Barometer

Número médio de anos entre os primeiros sintomas e o diagnóstico confirmado



17 Março  
15 Junho 2022



10,453  
inquiridos  
na Europa

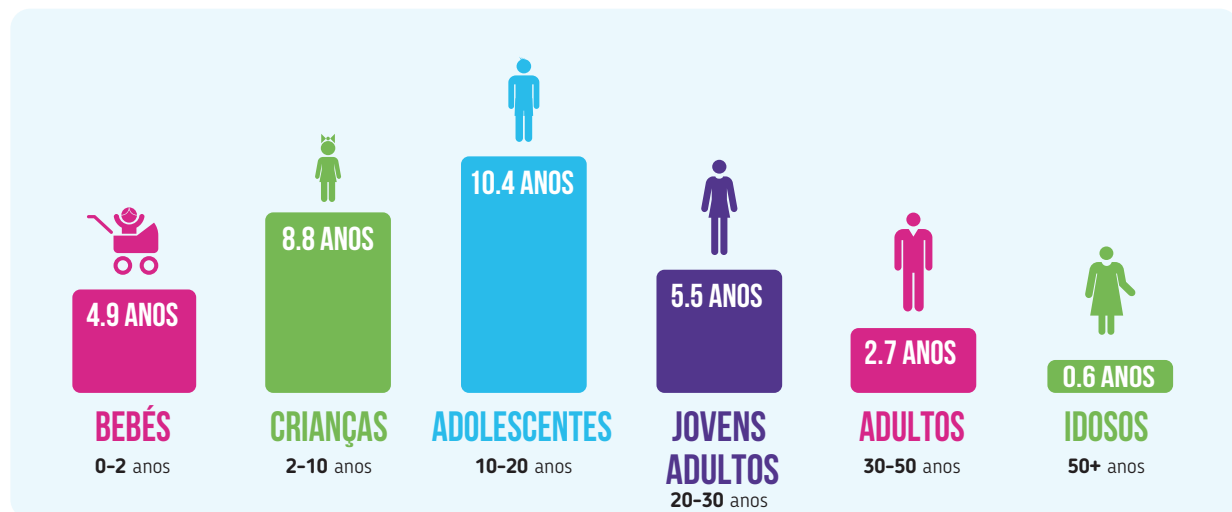


1,675  
doenças  
representadas

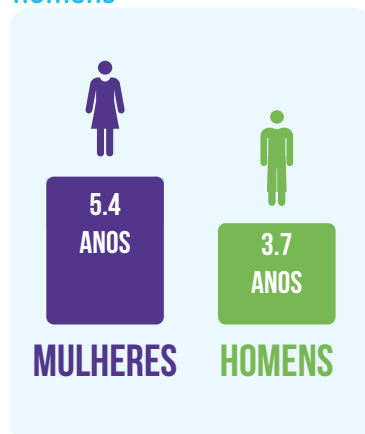


42  
países

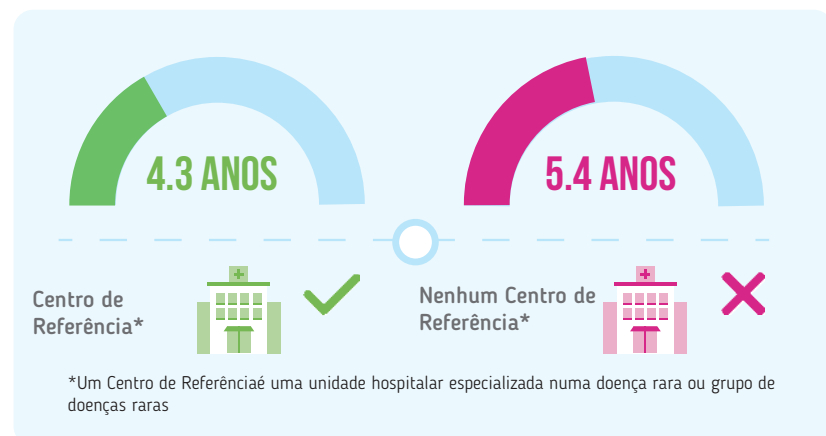
### Crianças e adolescentes têm uma odisséia do diagnóstico mais longa que os adultos



As mulheres têm um caminho mais longo até ao diagnóstico do que os homens



O caminho até ao diagnóstico é mais curto quando as pessoas que vivem com uma doença rara são encaminhadas para um Centro Referência\*



### EXISTEM 30 MILHÕES

de pessoas com doenças raras na Europa e 300 milhões em todo o mundo



### NÃO HÁ CURA

para a grande maioria das doenças e são poucos os tratamentos disponíveis



### OBRIGADO

a todas as pessoas que participaram no inquérito e a todos os parceiros do Rare Barometer!