

ODISEEA DIAGNOSTICULUI A PERSOANELOR CARE TRĂIESC CU O BOALĂ RARĂ

Principalele concluzii ale unui sondaj Rare Barometer

Mai 2024



17 martie
15 iunie 2022



10,453
respondenți
în Europa

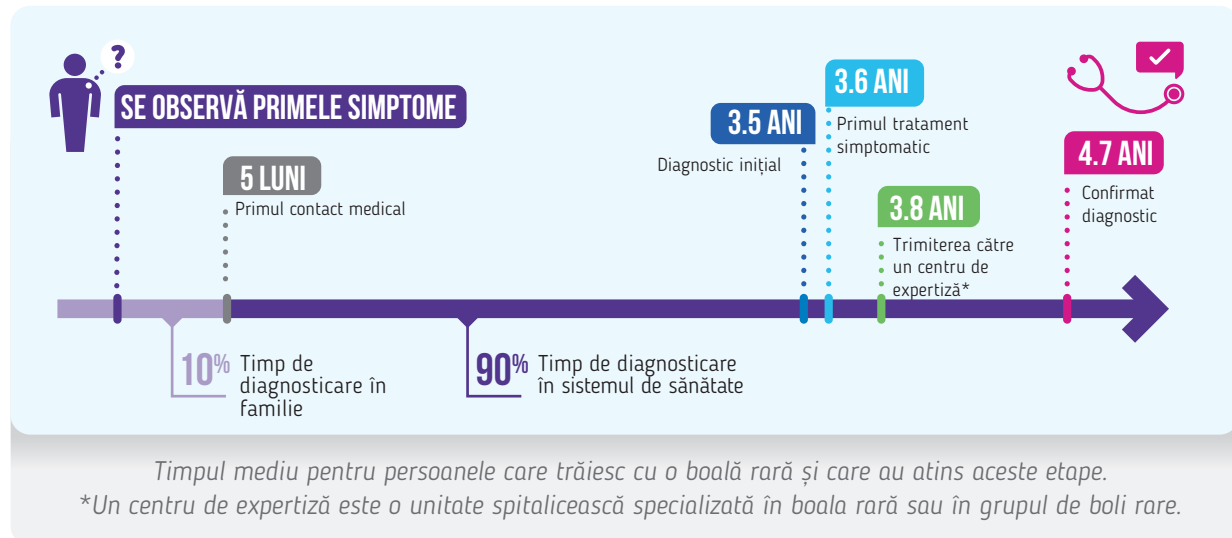


1,675
boli
reprezentate



42
țări

Timpu mediu între primele simptome și etapele ulterioare ale odiseei de diagnosticare



Dificultăți asociate cu odiseea diagnosticului



60% au **fost diagnosticate** greșit cu o altă **boală fizică**.



40% NU au fost trimiși la un **centru de expertiză**.



60% au **fost diagnosticate** greșit cu o altă **boală psihologică** sau simptomele lor nu au fost luate în serios.



25% au **avut 8 sau mai multe consultații** cu profesioniști din domeniul sănătății înainte de a li se confirma diagnosticul.

ODISEEA DIAGNOSTICULUI A PERSOANELOR CARE TRĂIESC CU O BOALĂ RARĂ

Principalele concluzii ale unui sondaj Rare Barometer
Numărul mediu de ani între primele simptome și diagnosticul confirmat



17 martie
15 iunie 2022



10,453
respondenți
în Europa

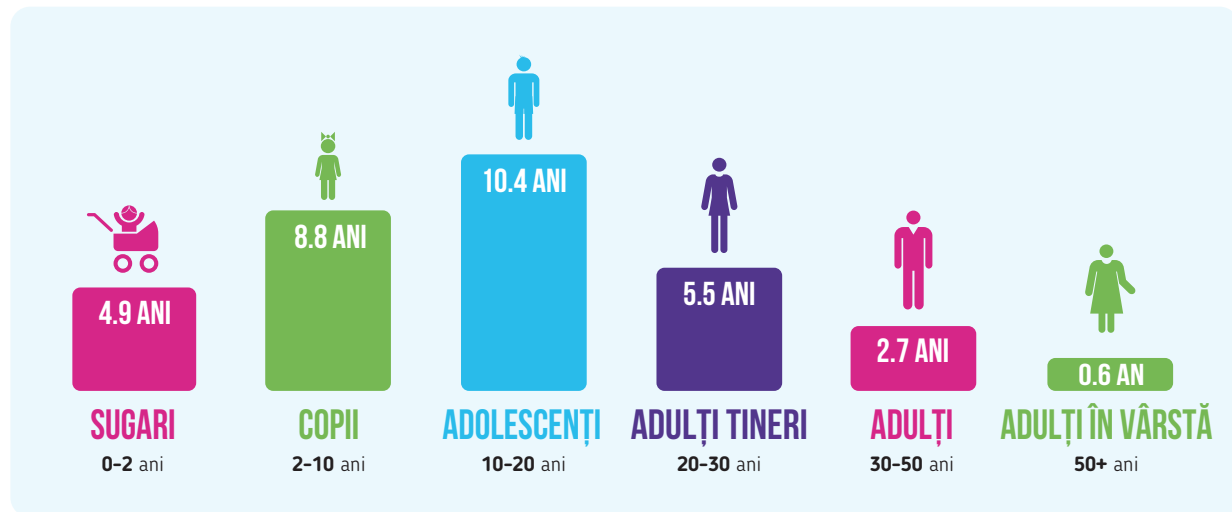


1,675
boli
reprezentate

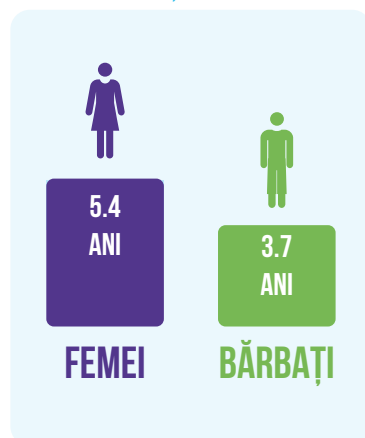


42
țări

Copiii și adolescenții au un parcurs de diagnosticare mai lung decât adulții



Femeile au un parcurs de diagnosticare mai lung decât bărbații



Procesul de diagnosticare este mai scurt atunci când persoanele care trăiesc cu o boală rară sunt direcționate către un centru de expertiză*.



*Un centru de expertiză este o unitate spitalicească specializată într-o boală rară sau într-un grup de boli rare.



30 MILIOANE

persoane trăiesc cu o boală rară în Europa și 300 de milioane în întreaga lume



FĂRĂ LEAC

pentru marea majoritate a bolilor și puține tratamente disponibile



MULȚUMESC

tuturor celor care au participat la sondaj și partenerilor Barometrului Rare!