

# DER WEG ZUR DIAGNOSE FÜR MENSCHEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG

Wichtigste Ergebnisse einer Rare Barometer-Umfrage  
Mai 2024



17 März  
15 Juni 2022



10,453  
Befragte in  
Europa

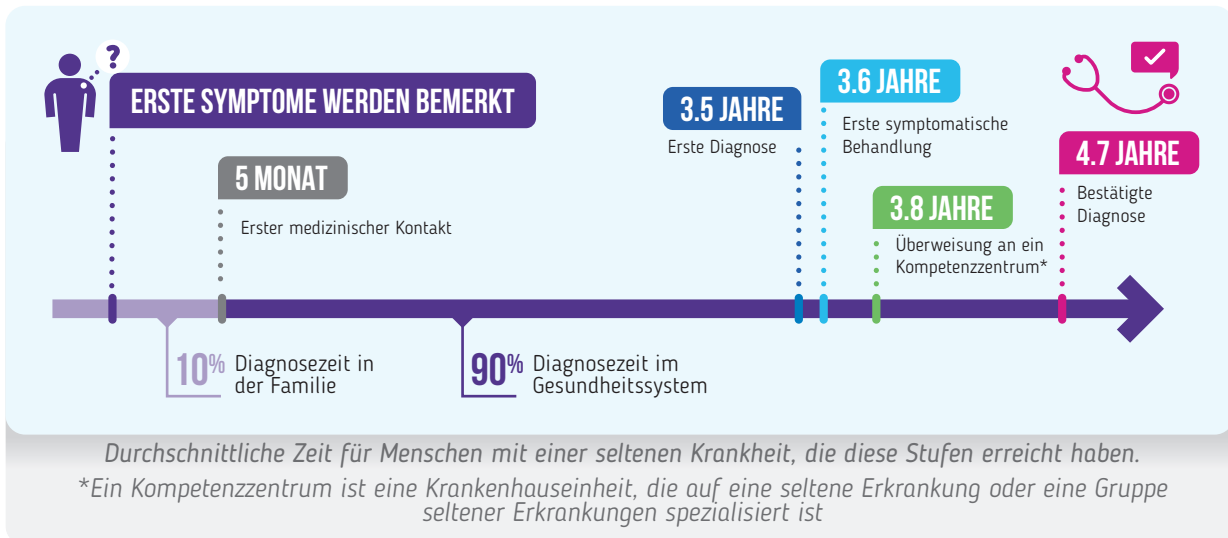


1,675  
vertretene  
Erkrankungen



42  
Länder

## Zeit von den ersten Symptomen bis zu den verschiedenen Schritten der Diagnosereise



## Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der diagnostischen Odyssee



**60%** wurden mit einer anderen körperlichen Erkrankung fehldiagnostiziert.



**40%** wurden NICHT an ein Fachzentrum überwiesen



**60%** wurden fälschlicherweise mit einer anderen psychischen Erkrankung diagnostiziert oder ihre Symptome wurden nicht ernst genommen.



**25%** hatte 8 oder mehr Konsultationen mit medizinischem Fachpersonal, bevor er eine Diagnose erhielt.

# DER WEG ZUR DIAGNOSE FÜR MENSCHEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG

## Wichtigste Ergebnisse einer Rare Barometer-Umfrage

Durchschnittliche Anzahl von Jahren zwischen den ersten Symptomen und der bestätigten Diagnose



17 März  
15 Juni 2022



10,453  
Befragte in  
Europa

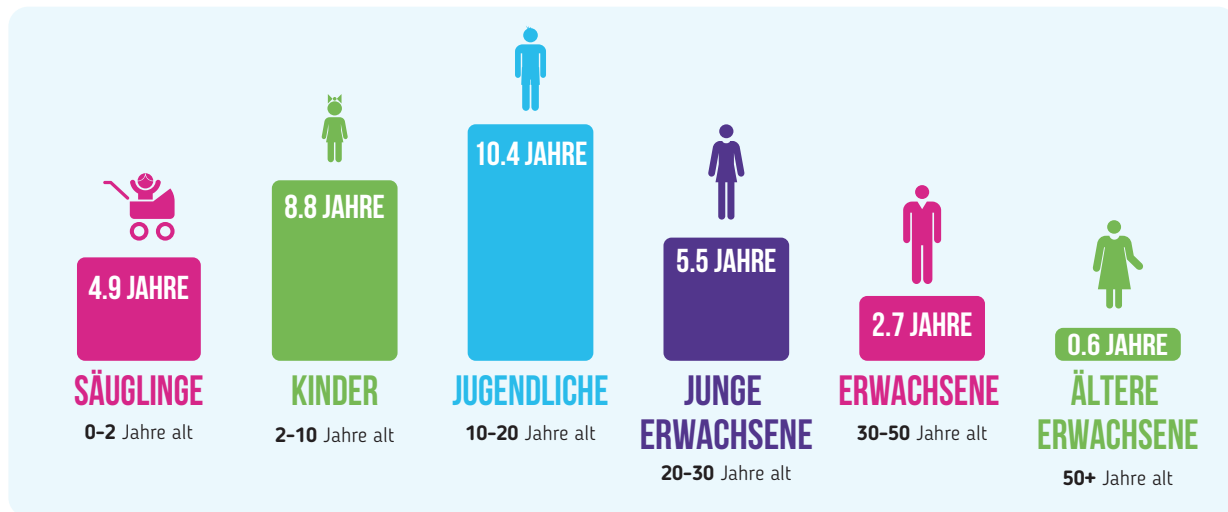


1,675  
vertretene  
Erkrankungen

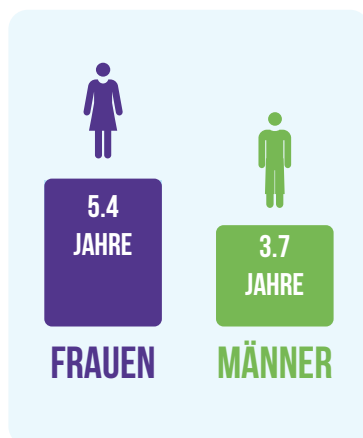


42  
Länder

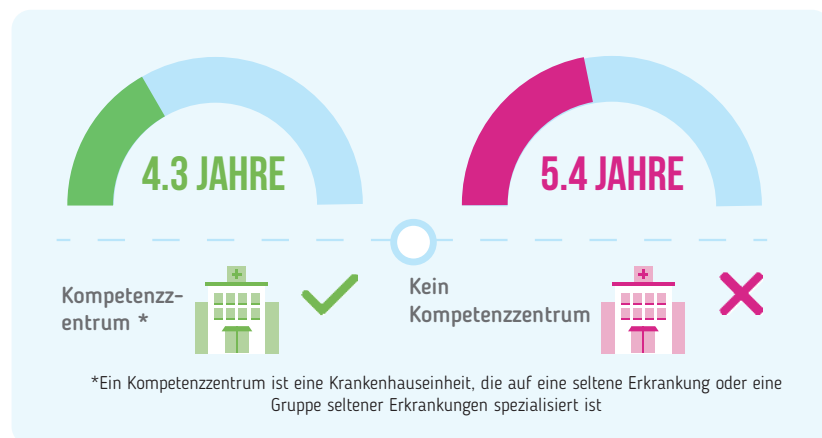
Kinder und Jugendliche haben einen längeren Diagnoseweg als Erwachsene und Säuglinge



Frauen haben einen längeren Diagnoseweg als Männer



Der Diagnoseweg ist kürzer, wenn Patienten an ein Kompetenzzentrum überwiesen werden\*



30 MILLIONEN

Menschen leben mit einer seltenen Krankheit, in Europa und 500 Millionen weltweit



KEINE HEILUNG

für die überwiegende Mehrheit der Krankheiten und es stehen nur wenige Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung



DANKE

Danke ! an alle, die an der Umfrage teilgenommen haben und an „Rare Barometer“-Partner