

Sähköpostimalli potilasorganisaatioille

Rare Barometer -kyselyn tulokset saatavilla!

Analysoituamme tuloksia kuukausien ajan olemme nyt iloisia voidessamme jakaa tämän tutkimuksen tulokset kanssasi.

- Harvinaisen sairauden kanssa elävät henkilöt joutuvat odottamaan keskimäärin 5 vuotta saadakseen diagnoosin ja yli 10 vuotta, kun ensimmäiset oireet ilmaantuvat nuoruudessa.
- 60 % harvinaisen sairauden kanssa elävistä on jo saanut väärän diagnoosin

[Täältä löytyy tiedote](#), jossa on tiivistelmä kyselyn keskeisistä tuloksista. Voit myös [tarkastella koontinäyttöämme](#), joka sisältää kattavan esittelyn eurooppalaisista tuloksista kaavioiden ja taulukoiden muodossa. Jos haluat uppoutua syvemmälle harvinaisten sairauksien diagnosointiin ja pysyä ajan tasalla EURORDIS-Rare Diseases Europe -järjestön meneillään olevista aloitteista, suosittelemme käymään [diagnooseille omistetulla verkkosivustollamme](#).

Tämän kyselyn tulokset informoidaan jatkossakin faktoina ja lukuina päättäjille, jotta harvinaisen sairauden kanssa elävät henkilöt saavat diagnoosinsa aikaisemmin, nopeammin ja tarkemmin.

Kerro verkkosivustosta (eurordis.org/voices/fi) harvinaisista sairauksista kärsiville ja potilasjärjestöille.