

E-mail sablon betegszervezetek számára

A Rare Barometer felmérés eredményei immár elérhetőek!

Több hónapos elemzést követően, örömmel osztjuk meg Önnel a kutatás eredményeit.

- A ritka betegséggel élő embereknek átlagosan 5 évbe telik, mire megkapják a diagnózist, és több mint 10 évbe, ha az első tünetek serdülőkorban jelentkeznek.
- Il 60% delle persone con malattia rara ha già ricevuto una diagnosi errata

[Itt talál egy rövid adatlapot](#), amely összefoglalja a felmérés legfontosabb megállapításait. Arra is meghívjuk Önt, hogy fedezze fel irányítópultunkat, amely az európai eredmények átfogó bemutatását kínálja diagramok és táblázatok segítségével. Hogy jobban elmélyedhessen a ritka betegségek diagnosztikájának témájában, és tájékozódhasson az EURORDIS-Rare Diseases Europe folyamatban lévő kezdeményezéseiről, javasoljuk, hogy látogasson el a [diagnosztikának szentelt weboldalunkra](#).

A felmérés eredményeit folyamatosan felhasználják majd arra, hogy tényeket és számadatokat közöljenek a döntéshozókkal, hogy ezáltal előmozdítsák a diagnózis minél korábbi, gyorsabb és pontosabb felállítását a ritka betegséggel élő emberek számára.

Kérjük, ossza meg az erre a célra szánt weboldalt (eurordis.org/voices/hu) minél több, a környezetében élő ritka betegségben szenvedő emberrel és támogató szervezettel.