

E-mailsjabloon voor patiëntenorganisaties

Onderzoeksresultaten van de Rare Barometer beschikbaar!

Na maanden van analyse delen we graag de uitkomsten van dit onderzoek met u:

- Mensen met een zeldzame ziekte krijgen gemiddeld pas na 5 jaar een diagnose. Wanneer de eerste symptomen optreden tijdens de puberteit, duurt dit gemiddeld zelfs meer dan 10 jaar.
- 60% van de mensen met een zeldzame ziekte heeft eerst een verkeerde diagnose gekregen

[Hier vindt u een beknopt factsheet](#) met de belangrijkste bevindingen van het onderzoek. Of [bekijk ons dashboard](#) met grafieken en tabellen voor een uitgebreid overzicht van de resultaten in Europa. Als u meer wilt weten over het diagnosticeren van zeldzame ziekten en op de hoogte wilt blijven van lopende initiatieven van EURORDIS-Rare Diseases Europe, raden we u aan onze [webpagina over de zoektocht naar een diagnose](#) te bezoeken.

De resultaten van het onderzoek worden gebruikt om feiten en cijfers te verstrekken aan besluitvormers, zodat mensen met een zeldzame ziekte eerder en sneller een juiste diagnose kunnen krijgen.

Deel de speciale webpagina (eurordis.org/voices/nl) met mensen die een zeldzame ziekte hebben en met patiëntenverenigingen in uw omgeving.