

E-postmal for pasientorganisasjoner

Resultatene fra Rare Barometer-spørreundersøkelsen er tilgjengelige!

Etter måneder med analyser har vi nå gleden av å dele resultatene av denne forskningen med dere.

- Det tar gjennomsnittlig 5 år før mennesker som lever med en sjelden sykdom får en diagnose, og mer enn 10 år når de første symptomene dukker opp i ungdomsårene.
- 60 % av mennesker som lever med en sjelden sykdom har allerede blitt feildiagnostisert

[Her finner du et kortfattet faktaark](#) som oppsummerer de viktigste resultatene fra spørreundersøkelsen. Vi inviterer deg også til å [utforske vårt dashboard](#) som tilbyr en omfattende presentasjon av de europeiske resultatene gjennom grafer og tabeller.

For å dykke dypere inn i emnet med diagnostisering av sjeldne sykdommer og holde deg oppdatert om pågående initiativer fra EURORDIS-Rare Diseases Europe, oppfordrer vi deg til å besøke vår [nettside dedikert til diagnoser](#).

Resultatene fra denne spørreundersøkelsen vil bli brukt til å kommunisere fakta og tall til beslutningstakere for å jobbe mot en tidligere, raskere og mer nøyaktig diagnose for mennesker som lever med en sjelden sykdom.

Del den dedikerte nettsiden (eurordis.org/voices) med mennesker som lever med sjeldne sykdommer og pasientorganisasjoner rundt deg.