

Šablóna e-mailu pre patientske organizácie

Výsledky prieskumu Rare Barometer sú už dostupné!

Po mesiacoch analýzy sme radi, že sa s vami môžeme podeliť o výsledky tohto výskumu.

- Stanovenie diagnózy u osôb žijúcich so zriedkavým ochorením trvá približne 5 rokov, a dokonca až viac ako 10 rokov, ak sa prvé príznaky ochorenia vyskytnú až počas obdobia dospievania.
- 60 % ľudí žijúcich so zriedkavým ochorením v živote dostalo chybnú diagnózu

[Na tomto odkaze nájdete stručnú infografiku](#) s kľúčovými zisteniami prieskumu. Zároveň si môžete prezrieť náš globálny panel, ktorý ponúka ucelený pohľad na výsledky v Európe vo forme grafov a tabuliek. Ak chcete tému diagnostiky zriedkavých ochorení preskúmať viac do hĺbky a dostávať aj ďalšie informácie o prebiehajúcich iniciatívach organizácie EURORDIS-Rare Diseases Europe, odporúčame vám navštíviť našu [webovú stránku venovanú diagnózam](#).

Zistenia z tohto prieskumu použijeme na to, aby sme rozhodujúce orgány aj naďalej mohli informovať o skutočnostiach a štatistikách v snahe zaistiť jednoduchšie, rýchlejšie a presnejšie stanovenie diagnózy pre osoby žijúce so zriedkavým ochorením.

Zdieľajte špeciálnu webovú stránku (eurordis.org/voices/sk) s ľuďmi zo svojho okolia, ktorých život ovplyvňuje zriedkavá choroba, a s patientskymi organizáciami.