

Predloga e-sporočila za organizacije bolnikov

Rezultati ankete Rare Barometer so na voljo!

Po nekaj mesečnih analizah, smo veseli, da lahko z vami delimo rezultate te raziskave.

- V povprečju traja 5 let, da osebe, ki živijo z redko boleznijo, dobijo diagnozo, in več kot 10 let, če se prvi simptomi pojavijo v adolescenci
- 60 % ljudi z redko boleznijo je že dobilo napačno diagnozo

Tu najdete [informativni list](#) s povzetkom ključnih ugotovitev ankete. Vabimo vas tudi, da si ogledate našo nadzorno ploščo, ki ponuja celovito predstavitev evropskih rezultatov v obliki grafov in tabel. Če se želite poglobiti v temo diagnosticiranja redkih bolezni in biti obveščeni o tekočih pobudah organizacije EURORDIS – Rare Diseases Europe, vas vabimo, da obiščete našo [spletno stran, namenjeno diagnostiki](#).

Ugotovitve te ankete se bodo tudi v prihodnje uporabljale za sporočanje dejstev in številc nosilcem odločanja, da bi ljudem, ki živijo z redko boleznijo, zagotovili zgodnejšo, hitrejšo in natančnejšo diagnozo.

Delite namensko spletno stran (eurordis.org/voices/sl) z ljudmi, ki živijo z redko boleznijo in bolniškimi organizacijami v vaši bližini.