

E-Mail-Vorlage für Patientenorganisationen

Rare Barometer-Umfrageergebnisse verfügbar!

Nach monatelanger Analyse freuen wir uns, Sie jetzt über die Ergebnisse dieser Forschung informieren zu können.

- Es dauert im Durchschnitt 5 Jahre, bis Menschen mit einer seltenen Erkrankung eine Diagnose erhalten, und über 10 Jahre nach dem Auftreten der ersten Symptome während der Pubertät.
- 60 % von Ihnen wurden bereits fehldiagnostiziert

Hier finden Sie ein [kompaktes Informationsblatt](#) mit einer Zusammenfassung der wichtigsten Umfrageergebnisse. Sie können hier ebenfalls unser globales [Dashboard](#) ansehen. Es enthält eine umfangreiche Präsentation der europäischen Ergebnisse anhand von Grafiken und Tabellen. Zur Vertiefung des Themas Diagnose von seltenen Erkrankungen und um über die laufenden Initiativen von EURORDIS-Rare Diseases Europe informiert zu bleiben, besuchen Sie bitte unsere der [Diagnose gewidmete Webseite](#).

Die Ergebnisse dieser Umfrage werden weiterhin zur Übermittlung von Fakten und Zahlen an Entscheidungsträger verwendet, um in Richtung einer frühzeitigeren, schnelleren und genaueren Diagnose für Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, zu steuern.

Teilen Sie die spezielle Webseite (eurordis.org/voices/de) mit von einer seltenen Krankheit betroffenen Menschen und Patientenorganisationen in Ihrer Umgebung.

Social-Media-Text

- Wussten Sie schon? (60 % der Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, wurden bereits fehldiagnostiziert / 25 % der Menschen mit einer seltenen Erkrankung mussten bis zur Diagnosestellung über 8 medizinische Fachleute konsultieren). Erfahren Sie, was die Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen zu sagen hatte: [link](#)
- Dostupni su rezultati ankete #RareBarometer! (60 % der Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, wurden bereits fehldiagnostiziert / 25 % der Menschen mit einer seltenen Erkrankung mussten bis zur Diagnosestellung über 8 medizinische Fachleute konsultieren). Mehr zu den Ergebnissen finden Sie hier: [link](#)