

Modèle d'email pour les associations de malades

Les résultats de l'enquête Rare Barometer sont disponibles !

Après plusieurs mois d'analyse, nous avons le plaisir de partager les résultats de cette recherche avec vous.

- Il faut en moyenne 5 ans aux personnes vivant avec une maladie rare pour obtenir un diagnostic, et plus de 10 ans lorsque les premiers symptômes apparaissent à l'adolescence.
- 60 % des personnes vivant avec une maladie rare ont déjà eu un diagnostic erroné

Vous trouverez [ici](#) une infographie résumant les résultats clés de cette enquête. Nous vous invitons également à explorer notre tableau de bord proposant une présentation complète des résultats européens à travers des graphiques et des tableaux. Pour approfondir le sujet du diagnostic des maladies rares et rester informé des initiatives en cours d'EURORDIS-Rare Diseases Europe, nous vous encourageons à visiter [notre page internet dédiée au diagnostic](#).

Les résultats de cette enquête continueront à être utilisés pour communiquer des faits et des chiffres aux décideurs pour que les personnes vivant avec une maladie rare puissent accéder à un diagnostic plus précoce, plus rapide et plus précis.

Partagez la page web dédiée (eurordis.org/voices/fr) avec les personnes vivant avec une maladie rare et les associations de patients autour de vous.