

Πρότυπο email για τους οργανισμούς ασθενών

Διαθέσιμα τα αποτελέσματα της έρευνας Rare Barometer!

Μετά από μήνες ανάλυσης, είμαστε στην ευχάριστη θέση να μοιραστούμε μαζί σας τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής.

- Τα άτομα που ζουν με σπάνια πάθηση χρειάζονται κατά μέσο όρο 5 χρόνια για να λάβουν διάγνωση, και περισσότερα από 10 χρόνια από όταν εμφανιστούν τα πρώτα συμπτώματα κατά τη διάρκεια της εφηβείας.
- 60% των ατόμων που ζουν με σπάνιες παθήσεις έχουν ήδη λάβει εσφαλμένη διάγνωση

Θα βρείτε ένα συνοπτικό ενημερωτικό δελτίο που συνοψίζει τα βασικά [ευρήματα της έρευνας](#). Σας προσκαλούμε επίσης να εξερευνήσετε τον πίνακα ελέγχου μας που παρέχει μια ολοκληρωμένη παρουσίαση των ευρωπαϊκών αποτελεσμάτων μέσω διαγραμμάτων και πινάκων. Για να εμβαθύνετε στο θέμα της διάγνωσης των σπάνιων παθήσεων και να παραμείνετε ενήμεροι για τις τρέχουσες πρωτοβουλίες του EURORDIS-Rare Diseases Europe, σας προτρέπουμε να επισκεφθείτε την ιστοσελίδα μας που είναι αφιερωμένη στη διάγνωση [εδώ](#).

Τα ευρήματα αυτής της έρευνας θα συνεχίσουν να χρησιμοποιούνται για την κοινοποίηση στοιχείων και αριθμητικών δεδομένων στους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων, προκειμένου να προωθηθεί η συντομότερη, ταχύτερη και πιο ορθή διάγνωση για τα άτομα που ζουν με σπάνιες παθήσεις.

Μοιραστείτε την ειδική ιστοσελίδα (eurordis.org/voices/el) με τους ανθρώπους που ζουν γύρω σας έχοντας μία σπάνια ασθένεια και με τις οργανώσεις των ασθενών.