

Predložak e-pošte za organizacije pacijenata

Dostupni su rezultati ankete #RareBarometer!

Nakon više mjeseci analize sa zadovoljstvom možemo s vama podijeliti rezultate ovog ispitivanja.

- Potrebno je približno 5 godina da osobe koje žive s rijetkom bolešću dobiju dijagnozu, a više od 10 godina od pojave prvih simptoma tijekom adolescencije.
- 60% osoba koje žive s rijetkom bolešću već je imalo pogrešnu dijagnozu

Ovdje ćete pronaći pregled podataka s glavnim [rezultatima ankete](#). Pozivamo vas da pregledate i našu nadzornu ploču sa sveobuhvatnim prikazom europskih rezultata u obliku grafikona i tablica. Kako biste temeljitije proučili temu dijagnosticiranja rijetkih bolesti i informirali se o aktualnim inicijativama organizacije EURORDIS-Rare Diseases Europe, posjetite našu stranicu [diagnosis-dedicated webpage](#).

Rezultati ove ankete nastavit će se upotrebljavati za prenošenje činjenica i brojki donositeljima odluka, a sve s ciljem ranijeg, bržeg i točnijeg dijagnosticiranja rijetkih bolesti.

Ovu namjensku web-stranicu (eurordis.org/voices/hr) podijelite s ljudima koji žive s rijetkom bolešću i s organizacijama oboljelih u vašem okruženju.