

IL PERCORSO DIAGNOSTICO DELLE PERSONE CHE CONVIVONO CON UNA MALATTIA RARA

Principali risultati di un sondaggio del Rare Barometer
Maggio 2024



17 marzo
15 giugno 2022



10,453
intervistati in
Europa

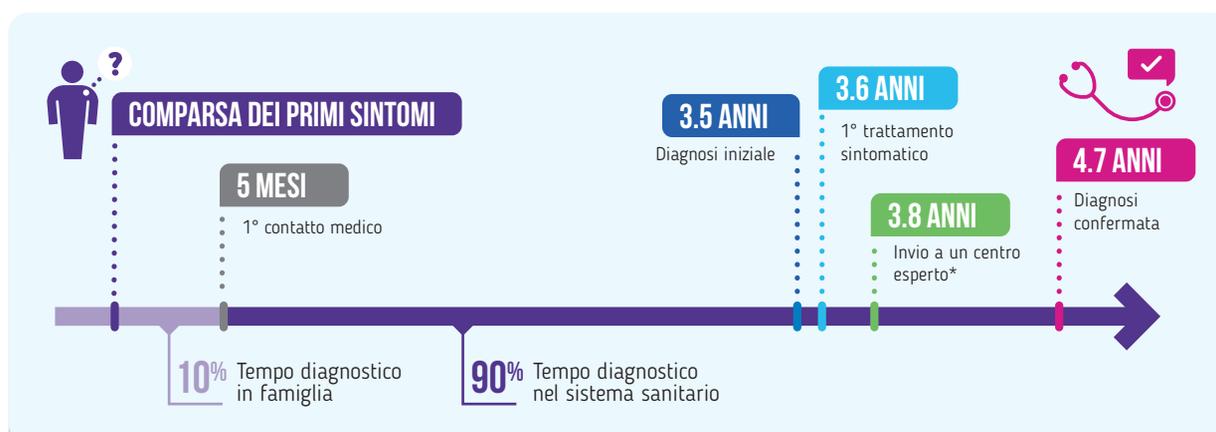


1,675
malattie
rappresentate



42
paesi

Tempo medio tra i primi sintomi e le fasi successive dell'odissea diagnostica



Tempo medio impiegato dalle persone affette da una malattia rara che hanno raggiunto questi passaggi.
*un centro esperto è un ospedale specializzato in una malattia rara o in un gruppo di malattie rare

Difficoltà legate all'odissea diagnostica



60% i sintomi sono **attribuiti erroneamente** ad un'altra **malattia fisica**.



40% NON sono stati indirizzati a un **centro esperto***.



60% i sintomi sono trascurati, non presi sul serio e/o considerati di **natura psicologica**.



25% hanno consultato **8 o più professionisti sanitari** diversi alla ricerca di una diagnosi.

IL PERCORSO DIAGNOSTICO DELLE PERSONE CHE CONVIVONO CON UNA MALATTIA RARA

Principali risultati di un sondaggio del Rare Barometer

Numero medio di anni tra i primi sintomi e la diagnosi confermata



17 marzo
15 giugno 2022



10,453
intervistati in
Europa

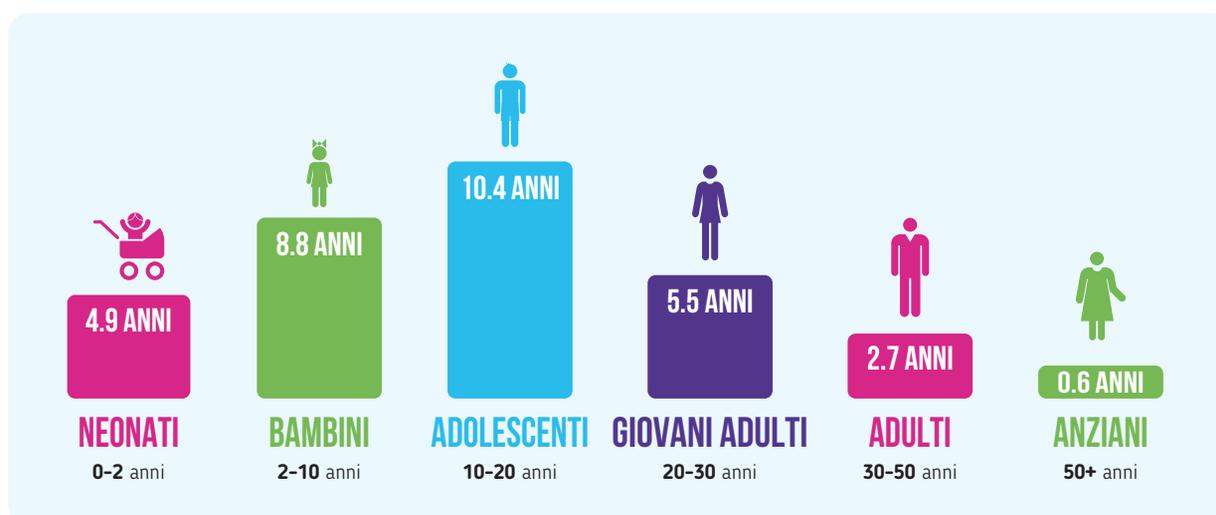


1,675
malattie
rappresentate

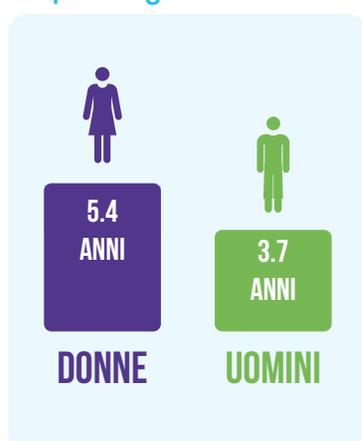


42
paesi

I bambini e gli adolescenti hanno un percorso diagnostico più lungo rispetto agli adulti



Le donne hanno un percorso diagnostico più lungo rispetto agli uomini



Il percorso diagnostico è più breve quando le persone affette da una malattia rara vengono indirizzate a un Centro Esperto*



30 MILIONI

di persone affette da una malattia rara in Europa e 300 milioni in tutto il mondo



NESSUNA CURA

per la maggior parte delle malattie e pochi trattamenti disponibili



GRAZIE

a tutte le persone affette da una malattia rara che hanno partecipato all'indagine, ai gruppi di discussione e ai partner di Rare Barometer!