

L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE

Résultats clés : trajectoire diagnostique moyenne
Mai 2024



17 Mars
15 Juin 2022



10 453
répondants
en Europe

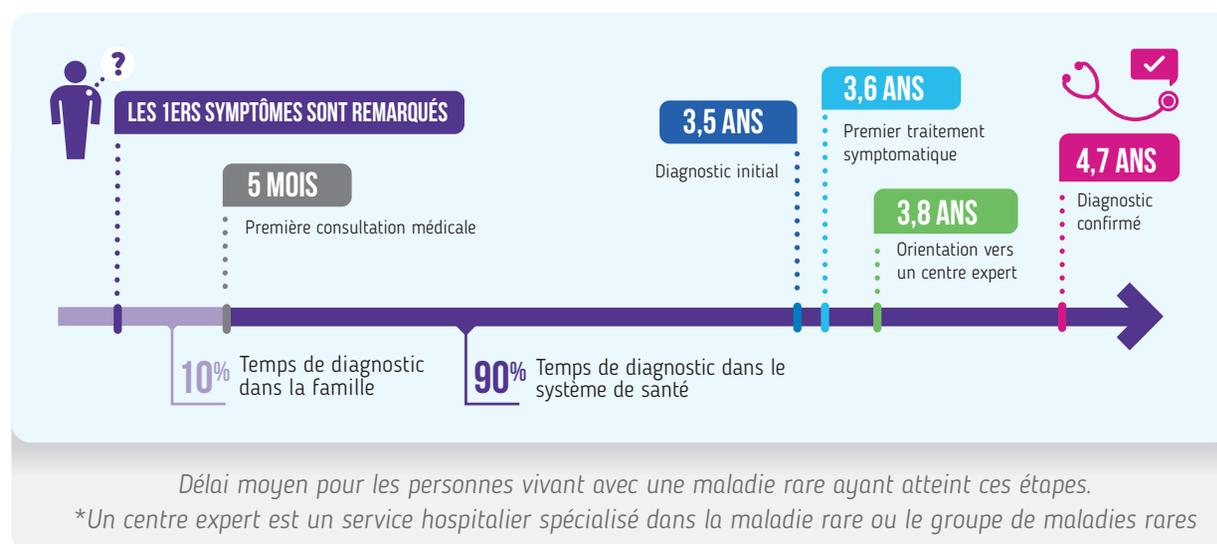


1 675
maladies
représentées



42
pays

Durée entre les premiers symptômes et les différentes étapes de la trajectoire diagnostique



Difficultés liées à l'errance diagnostique



60% ont déjà été diagnostiqués avec une autre maladie (erreur diagnostique).



40% n'ont jamais été orientés vers un centre expert*.



60% ont déclaré que leurs symptômes avaient déjà été négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques.



25% ont consulté au moins 8 professionnels de santé lors de leur recherche de diagnostic.

L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE

Résultats clés de l'enquête Rare Barometer

Nombre moyen d'années entre les premiers symptômes et le diagnostic confirmé



17 Mars
15 Juin 2022



10 453
répondants
en Europe

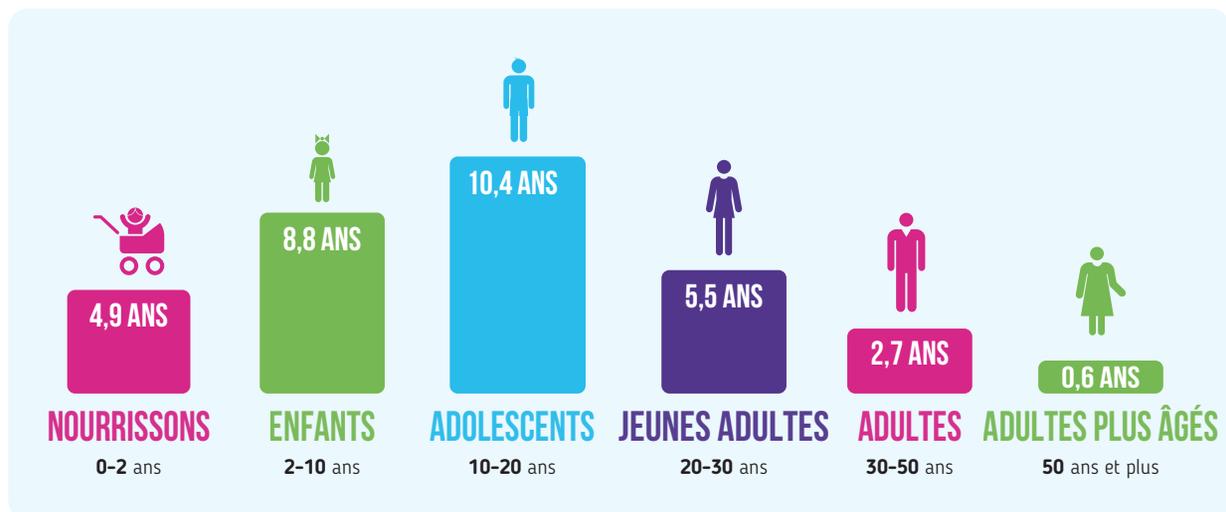


1 675
maladies
représentées

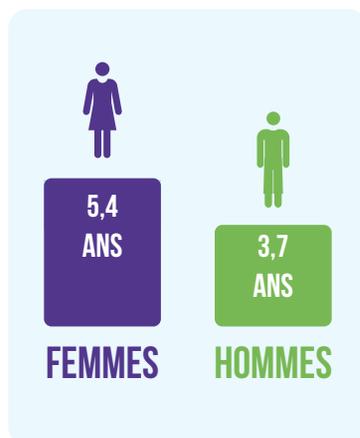


42
pays

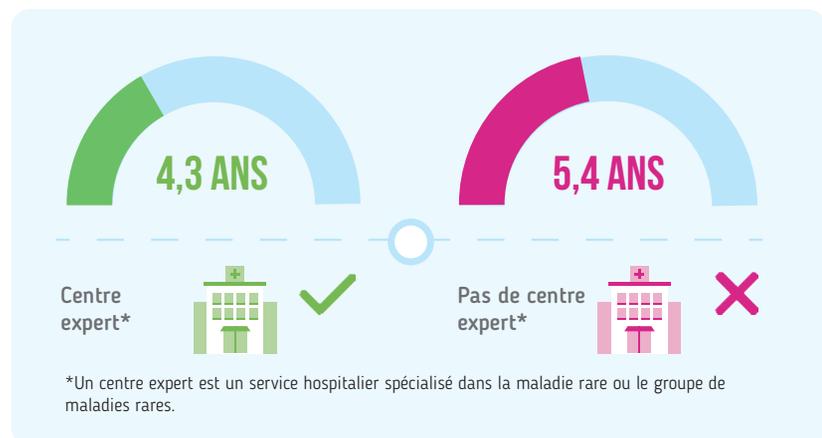
Les enfants et les adolescents ont un parcours diagnostique *plus long* que les adultes et les nourrissons



Les femmes mettent plus longtemps à être diagnostiquées



La trajectoire diagnostique est plus courte quand les malades sont orientés vers un centre expert*



30 MILLION

de personnes vivent avec une maladie rare en Europe et 300 millions dans le monde.



PAS DE TRAITEMENT

pour l'immense majorité des maladies rares et peu de traitements disponibles.



MERCI

à toutes les personnes vivant avec une maladie rare qui ont participé à cette enquête et aux partenaires de Rare Barometer !