

# DE REIS NAAR DIAGNOSE VOOR MENSEN DIE LEVEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE

Belangrijkste bevindingen uit een Rare Barometer-enquête

België - Mei 2024



17 maart  
15 juni 2022

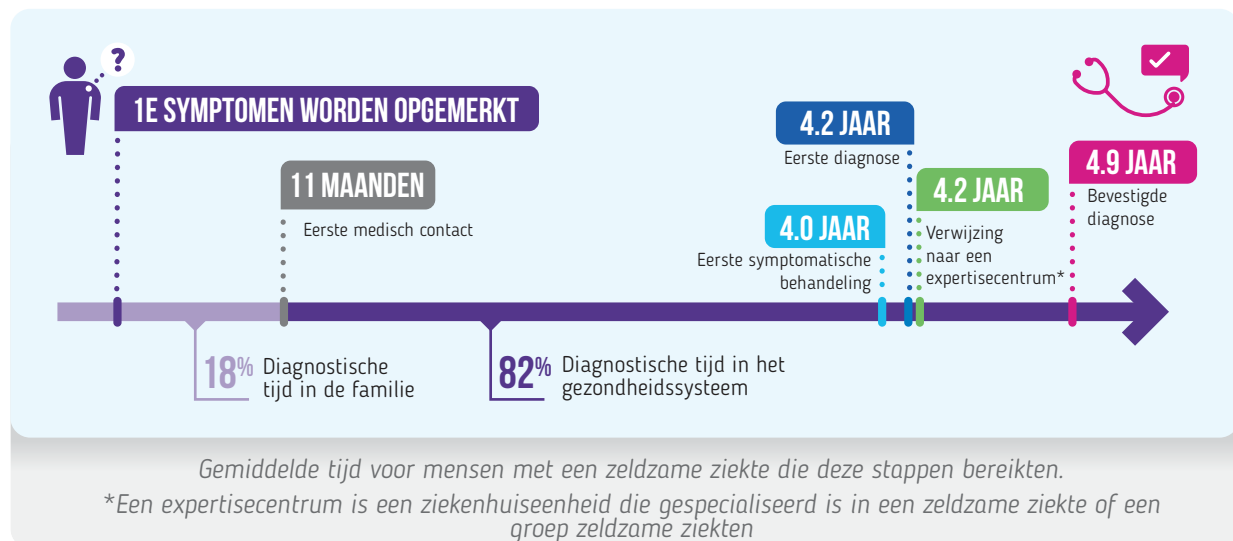


882  
respondenten



341  
ziekten  
vertegenwoordigd

Gemiddelde tijd tussen de eerste symptomen en verdere stappen van de diagnostische odyssee



Moeilijkheden geassocieerd met de diagnostische odyssee



**57%** zijn verkeerd gediagnosticeerd met een andere lichamelijke ziekte.



**37%** zijn niet doorverwezen naar een expertisecentrum.



**59%** zijn verkeerd gediagnosticeerd met een andere psychologische ziekte of hadden hun symptomen niet serieus genomen.



**23%** had 8 overleg of meer bij gezondheidszorgprofessionals voordat ze een diagnose ontvingen.

# DE REIS NAAR DIAGNOSE VOOR MENSEN DIE LEVEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE

## Belangrijkste bevindingen uit een Rare Barometer-enquête

Gemiddeld aantal jaren tussen de eerste symptomen en de bevestigde diagnose



17 maart  
15 juni 2022

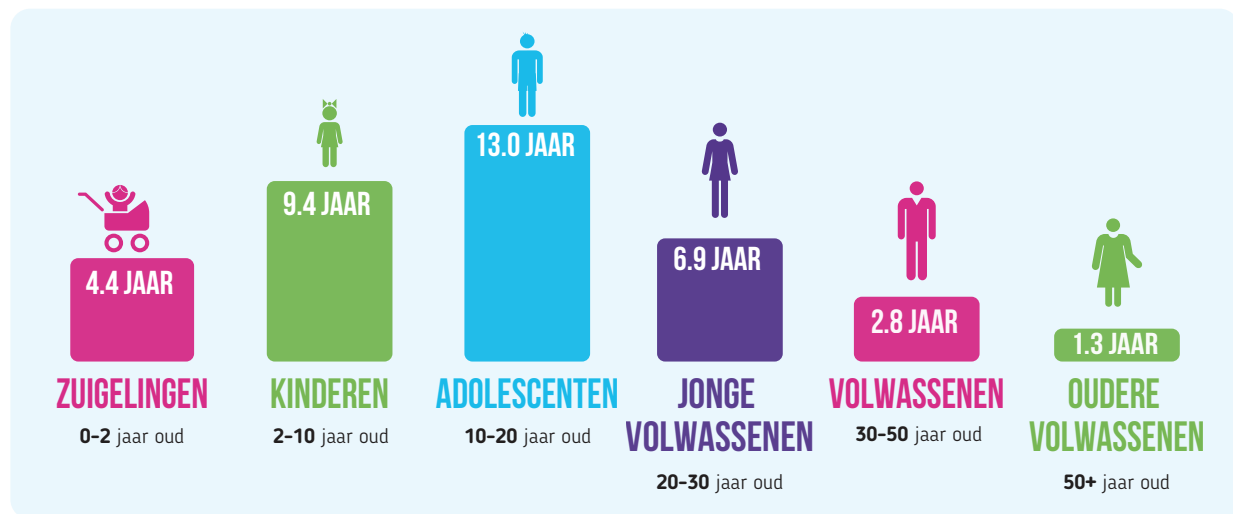


882  
respondenten

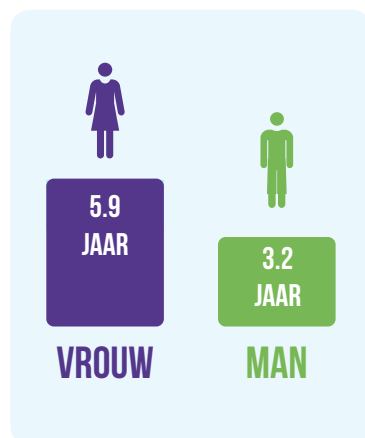


341  
ziekten  
vertegenwoordigd

### Kinderen en adolescenten hebben een langer diagnostisch beloop dan volwassenen



Vrouwen hebben een langere diagnosecourte dan mannen



De diagnosereis is korter wanneer patiënten worden doorverwezen naar een expertisecentrum\*



30 MILJOEN

mensen leven met een zeldzame ziekte in Europa en 300 miljoen wereldwijd



GEEN REMEDIE

voor de overgrote meerderheid van ziekten en weinig beschikbare



HARTELIJK BEDANKT

aan iedereen die heeft deelgenomen aan de enquête en aan de Rare Barometer Partners!