

L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE

Résultats clés : trajectoire diagnostique moyenne
Mai 2024



17 Mars
15 Juin 2022



906
répondants

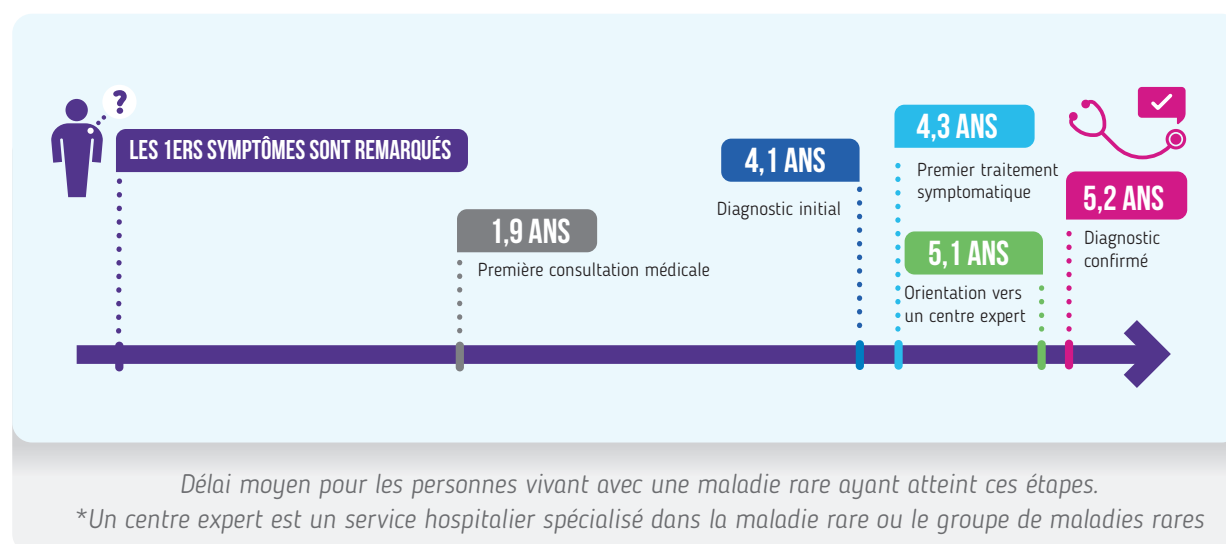


330
maladies rares
représentées



France

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



Difficultés liées à l'errance diagnostique



53% ont déjà été diagnostiqués avec une autre maladie (erreur diagnostique).



27% n'ont jamais été orientés vers un centre expert*.



56% ont déclaré que leurs symptômes avaient déjà été négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques.



17% 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



906
répondants

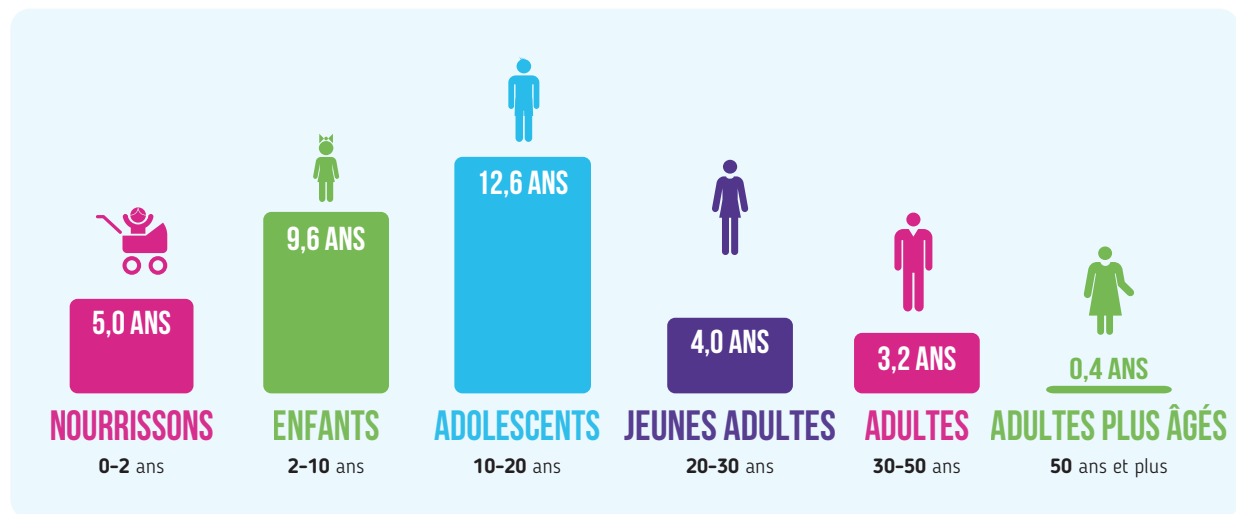


330
maladies rares
représentées

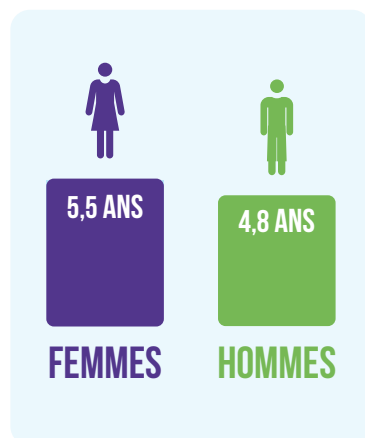


France

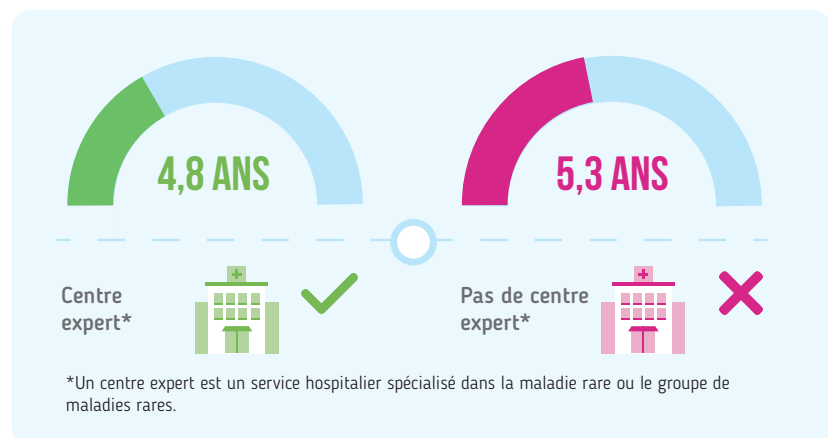
Les enfants et les adolescents ont un parcours diagnostique *plus long* que les adultes et les nourrissons



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 !