اجعل صوتك مسموعًا: أجب عن أسئلة الاستبيان العالمي الجديد من Rare Barometer وشاركنا تجربتك في البحث عن تشخيص!

نحن بحاجة إلى مساعدتك لضمان تعبئة أكبر عدد ممكن من الأشخاص من مجتمع الأمراض النادرة لهذا الاستبيان. كلما زاد عدد الأشخاص الذين يجيبون عن الاستبيان، زاد صوتنا قوة!

[**يمكنك الوصول إلى الاستبيان على الإنترنت هُنا.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

لن يستغرق الأمر أكثر من 20 دقيقة، وسيُرفع في 15 يونيو

قد تكون رحلة الحصول على تشخيص رحلة طويلة وشاقة لكل من المرضى وأسرهم. من خلال طرح أسئلة عن الدعم الذي حصلت عليه أو الصعوبات التي واجهتها، أو عن عواقب عدم التشخيص أو التشخيص الخاطئ، سنكون قادرين على تحديد كيفية تحسين رحلة تشخيص المصابين بأمراض نادرة على نحو أفضل.

**سيمكننا هذا الاستبيان من إيصال الحقائق والأرقام إلى صانعي القرار**  
ستتم مشاركة النتائج العامة مع جميع الأشخاص الذين أجابوا عن أسئلة الاستبيان كما سيتم إبلاغها إلى منظمات المرضى وصانعي السياسات وعامة الجمهور من أجل إحداث تغيير حقيقي في مجتمع الأمراض النادرة.

يمكننا تنظيم اجتماعات لمناقشة النتائج الخاصة ببلدك أو مرضك أو مجموعة المرض، ومناقشة كيف يمكنك استخدام النتائج في عملك الداعم المتعلق بالمرض النادر.

[**يمكنك الحصول على مزيد من المعلومات حول الاستبيان ومبادرة Rare Barometer هُنا.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

هذا الاستبيان مفتوح للأشخاص الذين يعانون من مرض نادر وأفراد أسرهم من أي بلد في العالم. وهو مترجم إلى 26 لغة.

يُرجى ملاحظة أن:

* جميع الردود مجهولة المصدر، وسيتم الاحتفاظ بها في مكان تخزين آمن لن يصل إليه سوى فريق بحث
* جميع المعلومات التي تشاركها معنا سرية تمامًا، وتمتثل للائحة التنظيمية لحماية البيانات العامة (GDPR).

شكرًا جزيلاً لكم مقدمًا على مشاركتكم،  
أرق التحيات،  
فريقRare Barometer