**Subject:** Нека гласът Ви бъде чут: Участвайте в новата глобална анкета на Rare Barometer и споделете опита си в търсене на диагноза!

Нуждаем се от помощта ви, за да гарантираме, че възможно най-много хора от общността на редките заболявания ще попълнят анкетата. Колкото повече хора отговорят и споделят своя опит, толкова по-мощен ще бъде нашият глас!

[**Можете да осъществите достъп до онлайн анкетата тук.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Анкетата не отнема повече от 20 минути и е достъпна за попълване до 15 юни 2022 г.

Пътят към поставянето на диагнозата може да е дълъг и труден както за пациентите, така и за семействата им. С помощта на въпросите, които ви задаваме за подкрепата, която сте имали, и трудностите, с които сте се сблъскали, или за последствията от липсата на диагноза или поставянето на погрешна диагноза, ще можем по-добре да разберем как да подобрим пътя към диагностицирането на хората с редки заболявания.

**Тази анкета ще ни даде възможност да предоставим на вниманието на отговорните институции конкретни цифри и факти**Ще споделим крайните резултати с всички, които са попълнили анкетата и, също така, ще ги предоставим на вниманието на пациентските организации, отговорните политически фактори и широката общественост, за да предизвикаме реална промяна за общността на редките заболявания.

Можем да организираме срещи за разискване на резултатите за вашата държава, заболяване или група от заболявания, както и за да обсъдим как можете да използвате резултатите в застъпническа дейност.

[**Повече информация за тази анкета и за Rare Barometer ще намерите тук**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)**.**

Тази глобална анкета е отворена за всеки човек с рядко заболяване от всяка държава в света, за членовете на неговото семейство, както и за всеки, който полага грижи за него. Анкетата е достъпна на 26 езика.

**Моля отбележете:**

* Всички отговори са анонимни и ще се съхраняват в защитено място за съхранение, достъпно само за изследователския екип на Rare Barometer.
* Цялата споделена с нас информация е напълно поверителна и е в съответствие с Общия регламент относно защитата на данните (ОРЗД).

Благодарим предварително за Вашето участие
Поздрави,
Екипът на Rare Barometer