**Subject:** Neka se i vaš glas čuje: Sudjelujte u novoj globalnoj Rare Barometer anketi i podijelite svoje iskustvo u traženju dijagnoze!

Potrebna nam je Vaša pomoć kako bismo osigurali da što više osoba iz zajednice rijetkih bolesti ispuni anketu. Što se više ljudi odazove i podijeli svoja iskustva, to će naš glas biti snažniji!

[**Ovdje možete pristupiti online anketi.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Popunjavanje ankete trebalo bi trajati najviše 20 minuta. Anketa se zatvara 15. lipnja 2022.

Postavljanje dijagnoze može biti dug i težak put i za bolesnike i za njihove obitelji. Postavljanjem pitanja o podršci koju ste imali, poteškoćama s kojima ste se susreli ili o posljedicama nepostavljanja dijagnoze ili postavljanja pogrešne dijagnoze, moći ćemo bolje identificirati kako poboljšati put do dijagnoze osoba koje žive s rijetkim bolestima.

**Ova anketa će nam omogućiti da donositeljima odluka priopćimo činjenice i brojke**  
Sveukupni rezultati bit će podijeljeni sa svima koji su popunili anketu te priopćeni organizacijama oboljelih osoba, tvorcima politike i široj javnosti, kako bi se potaknule stvarne promjene u zajednici rijetkih bolesti.

Možemo organizirati sastanke na kojima ćemo raspravljati o nalazima iz Vaše zemlje, bolesti ili skupine bolesti te razgovarati o tome kako možete koristiti te rezultate u svom vlastitom zalaganju.

[**Više informacija o ovoj anketi i inicijativi Rare Barometer možete pronaći ovdje.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Ova globalna anketa je otvorena za pojedince iz bilo koje zemlje diljem svijeta koji žive s rijetkom bolešću, kao i za članove njihovih obitelji te njihove njegovatelje. Anketa je dostupna na 26 jezika.

**Napomena:**

* Svi odgovori su anonimni i bit će sigurno pohranjeni, dostupni isključivo istraživačkom timu Rare Barometera.
* Sve informacije koje se dijele s nama potpuno su povjerljive i u skladu s Općom uredbom o zaštiti podataka.

Unaprijed zahvaljujemo na vašem sudjelovanju  
S poštovanjem,  
Tim programa Rare Barometer