**Subject:** Podělte se o své zkušenosti: Zúčastněte se nového globálního průzkumu Rare Barometer a podělte se s námi o své zkušenosti s hledáním diagnózy!

Potřebujeme vaši pomoc, aby náš průzkum vyplnilo pokud možno co nejvíce lidí se vzácným onemocněním. Čím více lidí se průzkumu zúčastní a podělí se o své zkušenosti, tím silnější bude náš hlas!

[**Online průzkum je k dispozici zde.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Vyplnění tohoto průzkumu by nemělo zabrat více než 20 minut a uzávěrka ankety bude 15. června 2022.

K získání diagnózy může vést dlouhá a složitá cesta, a to jak pro nemocné, tak i pro jejich rodiny. Díky našim dotazům na podporu, které se vám dostalo, na obtíže, s nimiž jste se setkali nebo na důsledky chybějící nebo nesprávně stanovené diagnózy dokážeme lépe zjistit, jak by se dala cesta lidí se vzácným onemocněním za diagnózou vylepšit.

**Díky tomuto průzkumu budeme moci seznámit osoby odpovědné za rozhodování s fakty a čísly**  
Celkové výsledky budou sdíleny se všemi respondenty průzkumu a předány pacientským organizacím, politikům a veřejnosti, aby podnítily skutečnou změnu pro komunitu lidí se vzácnými onemocněními.

Můžeme uspořádat setkání, na nichž prodiskutujeme výsledky pro vaši zemi, onemocnění nebo skupinu onemocnění a probereme možnosti využití výsledků k vaší vlastní argumentaci.

[**Více informací o tomto průzkumu a iniciativě Rare Barometer naleznete zde.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Tento globální průzkum může vyplnit jakýkoliv pacient s vzácným onemocněním, stejně jako členové jeho rodiny a jeho pečovatelé. Průzkum je k dispozici ve 26 jazycích.

Upozornění:

* Všechny odpovědi jsou anonymní a budou uchovány na bezpečném místě, odkud k nim bude mít přístup pouze výzkumný tým Rare Barometer.
* Všechny informace, které s námi pacienti a jejich pečovatelé nebo rodinní příslušníci sdílí, jsou naprosto důvěrné a splňují podmínky Obecného nařízení o ochraně osobních údajů (GDPR).

Předem děkujeme za vaši účast  
S pozdravem,  
tým Rare Barometer