**Subject:** Giv din mening til kende: Tag den nye globale Rare Barometer-undersøgelse og del din oplevelse med at få en diagnose!

Vi har brug for din hjælp til at sikre, at så mange mennesker som muligt fra samfundet med sjældne sygdomme gennemfører undersøgelsen. Jo flere mennesker, der svarer og deler deres erfaringer, jo større magt vil vores mening opnå!

[**Du kan få adgang til onlineundersøgelsen her.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Det tager ikke mere end 20 minutter at besvare den, og undersøgelsen slutter den 15. juni 2022.

At få stillet en diagnose kan være en lang og vanskelig rejse for både patienter og deres familier. Ved at stille spørgsmål om den støtte, du fik, de vanskeligheder, du stødte på, eller om konsekvenserne af at være udiagnosticeret eller fejldiagnosticeret, vil vi være i stand til bedre at identificere, hvordan man kan forbedre rejsen mod en diagnose for mennesker, der lever med sjældne sygdomme.

**Denne undersøgelse vil gøre os i stand til at kommunikere fakta og tal til beslutningstagere**Overordnede resultater vil blive delt med alle, der har svaret på undersøgelsen og vil blive kommunikeret til patientorganisationer, politiske beslutningstagere og den brede offentlighed for at skabe reel forandring for samfundet af folk med sjældne sygdomme.

Vi kan arrangere møder for at diskutere resultaterne fra dit land, sygdom eller sygdomsgruppe og diskutere, hvordan du kan bruge resultaterne i dine egne interessegrupper.

[**Du kan finde flere oplysninger om denne undersøgelse, og Rare Barometer initiativet her.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Denne globale undersøgelse er åben for alle verden over, der lever med en sjælden sygdom, såvel som for deres familiemedlemmer og plejere.

**Bemærk:**

* Alle svar er anonyme og vil blive opbevaret sikkert, kun tilgængelige for Rare Barometer forskergruppen.
* Alle de oplysninger, der bliver delt med os, er fuldt fortrolige og er i overensstemmelse med Den generelle forordning om databeskyttelse (GDPR).

På forhånd tak for din deltagelse
Med venlig hilsen,
Rare Barometer teamet