**Subject:** Laat uw stem horen: Vul de nieuwe wereldwijde Rare Barometer-vragenlijst in en deel uw ervaring met het vinden van een diagnose!

We hebben uw hulp nodig om ervoor te zorgen dat zo veel mogelijk mensen met een zeldzame ziekte meedoen aan het onderzoek. Hoe meer mensen reageren en hun ervaringen delen, hoe krachtiger onze stem zal zijn!

[**U kunt hier de online enquête bereiken.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Het onderzoek neemt niet meer dan 20 minuten in beslag en u kunt meedoen tot 15 juni 2022.

Het vinden van een diagnose kan een lange en moeizame zoektocht zijn voor zowel patiënten als hun familieleden. Door vragen te stellen over de steun die u heeft gekregen, de problemen die u heeft ondervonden of de gevolgen van een ontbrekende of onjuiste diagnose, zijn we beter in staat om te bepalen hoe we de zoektocht naar een diagnose voor mensen met een zeldzame ziekte kunnen verbeteren.

**Dit onderzoek stelt ons in staat feiten en cijfers te delen met besluitvormers**De algemene resultaten worden gedeeld met iedereen die mee heeft gedaan aan het onderzoek en met patiëntorganisaties, beleidsmakers en het algemene publiek, zodat we concrete veranderingen teweeg kunnen brengen voor mensen met een zeldzame ziekte.

We kunnen bijeenkomsten organiseren om de bevindingen voor uw land, ziekte of ziektegroep te bespreken en om te praten over hoe u de resultaten voor uw eigen belangenbehartiging kunt gebruiken.

[Hier vindt u meer informatie over deze enquête en het initiatief Rare Barometer.](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Deze wereldwijde enquête staat open voor iedereen uit alle landen van de wereld die met een zeldzame ziekte leeft, evenals hun familieleden en verzorgers. De enquête is beschikbaar in 26 talen.

**Let op:**

* Alle antwoorden zijn anoniem en worden bewaard in een beveiligd opslag die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam van Rare Barometer.
* Alle informatie die met ons wordt gedeeld, is volledig vertrouwelijk en voldoet aan de eisen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw deelname  
Met vriendelijke groet,  
Het team van Rare Barometer