Tehke oma hääl kuuldavaks: Osalege uues ülemaailmses uuringus Rare Barometer ja jagage oma diagnoosi otsimise kogemust!

Vajame teie abi, et võimalikult palju inimesi haruldaste haiguste kogukonnast uuringu täidaksid. Mida rohkem inimesi vastavad ja jagavad oma kogemusi, seda võimsam on meie hääl!

[**Internetipõhise uuringuga saate tutvuda siin.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Uuring ei tohiks võtta kauem kui 20 minutit. Uuring lõpeb teisipäeval, 15. Juuni 2022.

Diagnoosi saamine võib olla pikk ja keeruline teekond nii patsientide kui ka nende perede jaoks. Küsides toetuse kohta, mida saite, raskuste kohta, mida kogesite, ja diagnoosita või valediagnoosiga elamise tagajärgede kohta saame paremini hinnata, kuidas parandada haruldaste haigustega elavate patsientide diagnoositeekonda.

**See uuring võimaldab meil otsustajaile edastada tõsiasju ja arvandmeid**  
Üldtulemusi jagatakse kõigiga, kes uuringule vastasid ning need edastatakse patsientide ühendustele, seadusandjaile ja üldsusele, et haruldaste haiguste kogukonnas võiksid aset leida tõelised muutused.

Võime korraldada kohtumisi, et arutada teie riigist pärinevate leidude, haiguse või haiguse rühma üle ning rääkida, kuidas saate tulemusi oma selgitustöös kasutada.

[**Lisateavet käesoleva uuringu ja Rare Barometer algatuse kohta leiate siit**.](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Käesolev üleilmne uuring on avatud kõigile patsientidele kõigist maailma riikidest, kes elavad haruldase haigusega, ning nende pereliikmetele ja hooldajatele. Uuring on saadaval 26 keeles.

**Pange tähele:**

* Kõik vastused on anonüümsed ja neid säilitatakse turvalises hoidlas, mis on juurdepääsetav ainult Rare Barometer uurimisrühmale.
* Kogu meiega jagatud teave on täielikult konfidentsiaalne ning kooskõlas isikuandmete kaitse üldmääru (GDPR).

Täname teid ette teie osaluse eest  
Lugupidamisega,  
Rare Barometer-i meeskond