**Subject:** Saa äänesi kuuluville: Osallistu uuteen maailmanlaajuiseen Rare Barometer-kyselyyn, ja jaa hoitokokemuksesi!

Tarvitsemme apua, jotta voimme varmistaa, että mahdollisimman monet harvinaisten sairauksien yhteisöstä vastaavat kyselyyn. Mitä useampi ihminen vastaa ja jakaa kokemuksiaan, sitä voimakkaampi äänemme on!

[**Pääset verkkokyselyyn täältä.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Kyselyn täyttäminen vie vain noin 20 minuuttia, ja se päättyy 15. kesäkuuta 2022.

Diagnoosin saaminen voi olla pitkä ja vaikea kokemus sekä potilaille että heidän perheilleen. Esittämällä kysymyksiä saamastasi tuesta, kohtaamistasi vaikeuksista tai diagnosoimattomuuden tai virheellisen diagnoosin seurauksista pystymme paremmin tunnistamaan, kuinka harvinaisia sairauksia sairastavien ihmisten hoitokokemusta voidaan parantaa.

**Tämän kyselyn avulla voimme välittää faktatietoja päättäjille**Kokonaistulokset jaetaan kaikille kyselyyn vastanneille ja tiedotetaan potilasjärjestöille, poliittisille päättäjille ja suurelle yleisölle todellisen muutoksen aikaansaamiseksi harvinaisten sairauksien yhteisössä.

Voimme järjestää tapaamisia, joissa keskustellaan oman maasi, sairautesi tai tautiryhmäsi tuloksista, ja kertoa miten tuloksia voi hyödyntää omassa edunvalvontatyössäsi.

[**Voit löytää lisätietoja tästä kyselystä ja Rare Barometer -aloitteesta täältä.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Tämä maailmanlaajuinen kysely on avoin kaikille missä tahansa päin maailmaa asuville henkilöille, joilla on harvinainen sairaus, sekä heidän perheenjäsenilleen ja hoitajilleen. Kysely on saatavilla 26 kielellä.

**Huomaa:**

* Kaikki vastaukset ovat nimettömiä ja ne säilytetään suojatusti ja ainoastaan Rare Barometer -tutkimusryhmä voi käyttää niitä.
* Kaikki kanssamme jaetut tiedot ovat täysin luottamuksellisia ja täyttävät Yleisen tietosuoja-asetuksen vaatimukset.

Kiitos jo etukäteen osallistumisestasi
Ystävällisin terveisin,
Rare Barometer -tiimi.