**Subject:** Faites-vous entendre : Participez à la nouvelle enquête de Rare Barometer sur le parcours diagnostic des personnes vivant avec une maladie rare !

Nous avons besoin de votre aide pour que le plus de personnes vivant avec une maladie rare possibles partagent leur expérience. Plus nous aurons de répondants, plus notre voix sera entendue !

[**Vous pouvez accéder au questionnaire ici.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Vous pouvez y répondre jusqu’au 15 juin, cela ne vous prendra pas plus de 20 minutes.

Obtenir un diagnostic pour une maladie rare peut être une épreuve longue et difficile pour les malades comme pour leur famille. En vous interrogeant sur les aides auxquelles vous avez eu accès, sur les difficultés que vous avez rencontrées ou sur les conséquences de l'absence de diagnostic ou d'un diagnostic erroné, nous saurons mieux comment améliorer le parcours diagnostic des personnes vivant avec une maladie rare.

**Cette enquête nous permettra de faire entendre notre voix aux décideurs politiques en leur présentant des faits et des chiffres**
Les résultats globaux seront partagés avec toutes les personnes ayant participé à l'enquête et seront transmis aux associations de malades, aux responsables politiques et au grand public, afin d'apporter des changements concrets pour la communauté des maladies rares.

Nous pouvous aussi organiser des réunions pour discuter des résultats pour votre pays, maladie ou groupe de maladie, et de la façon dont vous pouvez utiliser ces résultats dans vos activités de plaidoyer.

[**Vous pouvez trouver plus d’information sur cette enquête et sur l’initiative Rare Barometer ici.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Cette enquête est ouverte à toutes les personnes atteintes d’une maladie rare et aux membres de leur famille, dans le monde entier. Elle est disponible en 26 langues.

**Veuillez noter que :**

* Toutes les réponses sont anonymes et seront conservées dans une base de donnée sécurisée, accessible uniquement à notre équipe de recherche.
* Toutes les informations que vous partagez avec nous resteront parfaitement confidentielles, en accord avec le Règlement Général de Protection des Données (RGPD).

D’avance un grand merci pour votre participation,
Très cordialement,
L’équipe Rare Barometer