**Subject:** Verschaffen Sie Ihrer Stimme Gehör: Nehmen Sie an der neuen weltweiten Rare Barometer Umfrage teil und teilen Sie Ihre Erfahrungen bei der Suche nach einer Diagnose!

Wir brauchen Ihre Unterstützung, denn wir möchten möglichst viele Menschen der Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen erreichen und sie bitten, diese Umfrage zu beantworten. Je mehr Leute die Umfrage beantworten, desto stärker wird unsere Stimme!

[**Beginnen Sie die Online-Umfrage hier.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Die Beantwortung wird nicht länger als 20 Minuten dauern. Die Umfrage endet am 15. Juni 2022.

Eine Diagnose zu erhalten kann für Patienten und ihre Familien ein langer und schwieriger Weg sein. Anhand von Fragen zu der Unterstützung, die Sie hatten, zu den Schwierigkeiten, auf die Sie gestoßen sind, oder zu den Folgen des Fehlens einer Diagnose oder einer Fehldiagnose stellen, können wir besser herausfinden, wie der Diagnoseweg von Menschen mit einer seltenen Erkrankung verbessert werden kann.

**Diese Umfrage wird es uns ermöglichen, Fakten und Zahlen an Entscheidungsträger zu kommunizieren**  
Die insgesamt erzielten Ergebnisse werden an alle Teilnehmenden der Umfrage und an Patientenorganisationen, politische Entscheidungsträger und die allgemeine Öffentlichkeit weitergegeben, um echte Veränderungen für die Gemeinschaft der Personen mit einer seltenen Erkrankung herbeizuführen.

Wir können Treffen organisieren, um die Ergebnisse aus Ihrem Land, zu Ihrer Erkrankung oder Ihrer Erkrankungsgruppe zu besprechen und darüber zu diskutieren, wie Sie die Ergebnisse bei Ihrer eigenen Arbeit zur Interessenvertretung nutzen können.

[**Mehr Informationen über diese Umfrage und die Rare Barometer Initiative finden Sie hier.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Weltweit können alle Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familienmitglieder an dieser Umfrage teilnehmen. Sie wurde in 26 Sprachen übersetzt.

**Bitte beachten Sie:**

* Alle Antworten werden anonymisiert und sicher gespeichert. Nur das Forschungsteam von Rare Barometer kann auf sie zugreifen.
* Alle Informationen, die wir von Ihnen erhalten, werden streng vertraulich und in Übereinstimmung mit der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) gehandhabt.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Teilnahme  
Mit freundlichen Grüßen,  
Ihr Rare Barometer Team