**Subject:** Hallassa a hangját: Töltse ki az új, globális Rare Barometer felmérést és ossza meg a diagnóziskereséssel kapcsolatos tapasztalatait!

Szükségünk van a segítségére annak érdekében, a lehető legtöbb ritka betegséggel élő ember a kitöltse a felmérést. Minél többen válaszolnak, és osztják meg a tapasztalataikat, annál erősebb lesz a hangunk!

[**Itt érheti el az online felmérést.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Mindez elvileg nem tart tovább 20 percnél, és 2022. június 15.

A diagnózis felállításához hosszú és nehéz út vezethet mind a betegek és a családjaik esetében. A kapott támogatásról, a nehézségekről, amikkel szembesült, vagy a diagnosztizálatlanságból vagy félrediagnosztizálásból eredő következményekről szóló kérdések feltevésével lehetőség nyílik jobban meghatározni a ritka betegségekkel élő emberek diagnózishoz vezető útjának jobbá tételét.

**A felmérés lehetővé teszi számunkra, hogy tényeket és számokat közöljünk a döntéshozókkal**  
Az átfogó eredményeket mindenkivel megosztjuk, akik válaszoltak a felmérésre és kommunikáljuk a betegszervezetekkel, döntéshozókkal és a nagyközönséggel, annak érdekében, hogy valós változást hozzon a ritka betegséggel élők közösségében.

Szervezhetünk találkozókat az Ön országa, betegsége vagy betegségcsoportja tapasztalatainak megbeszélésére, és megbeszélhetjük, hogyan használhatja az eredményeket a saját érdekképviseleti munkájában.

[**A felméréssel kapcsolatos további információkat, illetve a Rare Barometer kezdeményezést itt találja meg.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Ez a globális felmérés a világ bármely országában, bárki számára elérhető, aki ritka betegséggel él, illetve aki ritka betegséggel élő személy családtagja vagy gondozója. A felmérés 26 nyelven érhető el.

**Figyelmeztetés:**

* Minden választ névtelenül és biztonságosan tárolunk. A válaszok kizárólag a Rare Barometer kutatócsoportja számára érhetők el.
* A velünk megosztott összes adatot teljes körűen bizalmasan, az európai általános adatvédelmi rendelet (GDPR) előírásainak eleget téve kezeljük.

Előre is köszönjük, hogy részt vesz a felmérésben  
Üdvözlettel,  
A Rare Barometer csapata