**Subject:** Fai sentire la tua voce: Partecipi al nuovo sondaggio globale di Rare Barometer e condivida la Sua esperienze di ricerca di una diagnosi!

Abbiamo bisogno del tuo aiuto per garantire la massima diffusione dell’indagine. Più persone parteciperanno al sondaggio, più forte sarà la nostra voce!

[**Puoi accedere al sondaggio online qui.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Rispondere al sondaggio non dovrebbe richiedere più di 20 minuti e sarà possibile farlo fino al 15. Giugno.

I pazienti e i loro familiari possono dover affrontare un percorso lungo e difficile per ricevere una diagnosi. Ponendo domande sul supporto ricevuto, sulle difficoltà affrontate o sulle conseguenze della mancanza di diagnosi o di una diagnosi errata, potremo identificare meglio come migliorare il percorso diagnostico delle persone che convivono con una malattia rara.

**Grazie a questo sondaggio potremo comunicare numeri e dati ai responsabili decisionali**I risultati complessivi saranno condivisi con tutti coloro che hanno partecipato al sondaggio e comunicati alle organizzazioni di pazienti, ai responsabili decisionali e al pubblico generale per promuovere un cambiamento reale per la comunità di persone che convivono con una malattia rara.

Possiamo organizzare incontri per discutere dei risultati del Suo Paese, per la Sua malattia o per il gruppo di malattie e comprendere come può utilizzarli nell'ambito del Suo lavoro di sensibilizzazione.

[**Puoi trovare ulteriori informazioni su questa indagine e sull'iniziativa Rare Barometer qui.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Questo sondaggio è rivolto a tutte le persone che vivono con una malattia rara e ai loro familiari di qualsiasi Paese del mondo ed è tradotto in 26 lingue.

**Alcune note importanti da tenere presente:**

* Tutte le risposte sono anonime e verranno conservate in un archivio sicuro accessibile solo al team di ricerca di Rare Barometer.
* Tutte le informazioni condivise con noi sono assolutamente confidenziali e conformi al regolamento generale sulla protezione dei dati.

Grazie mille in anticipo per la tua partecipazione,
Cordiali saluti,
Il team di Rare Barometer