**Subject:** Izsakiet savu viedokli: Piedalieties jaunajā visā pasaulē izmantotajā Rare Barometer aptaujā un pastāstiet, kāda ir jūsu pieredze, nosakot diagnozi!

Mums ir vajadzīga jūsu palīdzība, lai pēc iespējas vairāk cilvēku ar retām slimībām piedalītos aptaujā. Jo vairāk cilvēku piedalīsies un dalīsies savā pieredzē, jo labāk varēsim izteikt savu viedokli!

[**Tiešsaistes aptauja ir pieejama šeit.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Aizpildīšana parasti aizņem ne vairāk kā 20 minūtes, un to varat izdarīt līdz 2022. gada 15. jūnijam.

Ceļš līdz diagnozes noteikšanai var būt grūts gan pašiem cilvēkiem ar retu slimību, gan viņu ģimenēm. Uzdodot jautājumus par jūsu saņemto atbalstu, piedzīvotajām grūtībām vai sekām, kas rodas neiegūstot vai iegūstot kļūdainu diagnozi, mēs varēsim labāk saprast, kā uzlabot diagnozes noteikšanas procesu cilvēkiem, kas slimo ar retu slimību.

**Šī aptauja dos iespēju sniegt lēmumu pieņēmējiem informāciju par faktiem un skaitļiem**Par rezultātiem mēs informēsim aptaujas dalībniekus, pacientu organizācijas, lēmumu pieņēmējus un plašāku sabiedrību, un centīsimies panākt būtisku uzlabojumu cilvēkiem, kas slimo ar retām slimībām.

Varam organizēt tikšanās, lai apspriestu jūsu valstī iegūtos rezultātus slimībai vai slimību grupai, un lai apspriestu, kā šos rezultātus varētu izmantot jūsu atbalstam.

[**Plašāku informāciju par šo aptauju iespējams atrast Rare Barometer iniciatīvā šeit.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Šī globālā aptauja ir pieejama ikvienam jebkurā pasaules valstī, kuram ir reta slimība, kā arī viņu ģimenes locekļiem un aprūpētājiem. Aptauja ir pieejama 26 valodās.

**Lūdzu, ņemiet vērā:**

* Visas atbildes ir anonīmas un tiek droši uzglabātas vietā, kas ir pieejama tikai Rare Barometer pētījuma komandai.
* Visa informācija, ko mums sniedzat, paliek pilnīgi konfidenciāla, un mēs ievērojam Vispārīgo datu aizsardzības regulu (GDPR).

Paldies jau iepriekš par Jūsu piedalīšanos  
Ar cieņu,  
Rare Barometer komanda