**Subject:** Išsakykite savo nuomonę: Pildykite naują pasaulinę „Rare Barometer“ apklausą ir pasidalinkite savo diagnozės paieškų patirtimi!

Siekdami užtikrinti, kad kuo daugiau retomis ligomis sergančių žmonių bendruomenės narių užpildytų apklausą, prašome jūsų pagalbos. Kuo daugiau žmonių atsako ir dalijasi savo patirtimi, tuo galingesnis mūsų balsas!

[**Prie internetinės apklausos galite prieiti čia.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Pildydami apklausą neturėtumėte užtrukti ilgiau nei 15 minučių. Apklausą užpildyti galite iki 2022 m. birželio 15 d.

Diagnozės paieška gali tapti ilga ir sudėtinga kelione ne tik pacientams, bet ir jų šeimos nariams. Užduodami klausimus apie suteiktą pagalbą, sunkumus, su kuriais susidūrėte, arba neteisingos ar nesuteiktos diagnozės pasekmes, mes galėsime geriau išsiaiškinti, kaip pagerinti retomis ligomis sergančių asmenų diagnostiką.

**Ši apklausa leis mums perduoti faktus ir skaičius sprendimų priėmėjams**Siekdami inicijuoti realius retomis ligomis sergančių asmenų bendruomenei svarbius pokyčius, bendraisiais rezultatais pasidalinsime su visais atsakiusiais į apklausos klausimus bei pacientų organizacijomis, politikos formuotojais ir visuomene.

Galime suorganizuoti susitikimus, kurių metu aptarsime jūsų šalies, ligos ar ligų grupės rezultatus ir diskutuosime, kaip juos pasitelkti individualiame interesų gynimo darbe.

[**Daugiau informacijos apie šią apklausą ir iniciatyvą „Rare Barometer“ rasite čia.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Ši visuotinė apklausa yra atvira visiems bet kurioje pasaulio šalyje gyvenantiems retomis ligomis sergantiems pacientams, jų šeimos nariams ir globėjams. Apklausa pateikiama 26 kalbomis.

**Prašome atkreipti dėmesį:**

* Visi atsakymai yra anonimiški ir bus saugomi saugykloje, prieinamoje tik „Rare Barometer“ tyrėjų komandai.
* Visa pateikta informacija yra visiškai konfidenciali ir atitinka Bendrojo duomenų apsaugos reglamento (BDAR) nuostatas.

Iš anksto dėkojame už dalyvavimą  
Ar cieņu,  
Rare Barometer komanda,