Jadikan suara anda didengari: Sertailah tinjauan Rare Barometer global yang baharu dan kongsi pengalaman anda mencari diagnosis!

Kami memerlukan bantuan anda untuk memastikan seberapa ramai orang yang mungkin dari komuniti penyakit yang jarang berlaku melengkapkan tinjauan ini. Semakin ramai orang akan mengambil tinjauan ini, semakin kuat suara kita!

[**Anda boleh mengakses tinjauan dalam talian di sini.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Ia sepatutnya mengambil masa tidak lebih daripada 20 minit untuk disiapkan dan ditutup pada 15 Juni 2022.

Usaha untuk mendapatkan diagnosis boleh menjadi perjalanan yang panjang dan sukar untuk kedua-dua pesakit dan keluarga mereka. Dengan bertanya soalan mengenai sokongan yang anda ada, kesukaran yang anda hadapi, atau akibat tidak didiagnosis atau salah didiagnosis, kami akan dapat mengenal pasti dengan lebih baik bagaimana untuk meningkatkan perjalanan diagnosis orang yang hidup dengan penyakit yang jarang berlaku.

**Kajian ini akan membolehkan kita menyampaikan fakta dan angka kepada pembuat keputusan**  
Keputusan keseluruhan akan dikongsi dengan semua orang yang memberi respons kepada kaji selidik dan disampaikan kepada organisasi pesakit, pembuat dasar dan orang awam, untuk memacu perubahan sebenar bagi komuniti penyakit yang jarang berlaku.

Kami boleh menganjurkan mesyuarat untuk membincangkan penemuan dari negara anda, penyakit, atau kumpulan penyakit, dan membincangkan cara anda boleh menggunakan keputusan dalam kerja perakuan anda sendiri.

[**Anda boleh mendapatkan maklumat lanjut mengenai tinjauan ini, dan inisiatif Rare Barometer di sini.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Tinjauan ini terbuka kepada orang yang hidup dengan penyakit yang jarang berlaku dan ahli keluarga mereka dari mana-mana negara di dunia. Ia diterjemahkan dalam 26 bahasa.

**Sila ambil perhatian:**

* Semua maklum balas adalah tanpa nama dan akan disimpan dalam storan selamat hanya boleh diakses oleh pasukan penyelidikan Rare Barometer.
* Semua maklumat yang dikongsi dengan kami adalah sulit sepenuhnya, dan mematuhu dengan Peraturan Perlindungan Data Umum (GDPR).

Terima kasih terlebih dahulu untuk penyertaan anda,  
Salam ikhlas,  
Pasukan Rare Barometer