**Subject:** Gjør stemmen din hørt: Ta den nye globale Rare Barometer-undersøkelsen og del din erfaring i søket etter en diagnose!

Vi trenger din hjelp for å sikre at så mange mennesker som mulig fra miljøet med sjeldne sykdommer deltar i undersøkelsen. Jo flere som vil ta undersøkelsen, jo sterkere blir stemmen vår!

[Du kan ta online-undersøkelsen her.](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Undersøkelsen skal ikke ta mer enn 20 minutter å fullføre og stenger 15. juni 2022.

Å få en diagnose kan være en lang og vanskelig reise for både pasienter og deres familier. Ved å stille spørsmål om støtten du hadde, vanskene du har støtt på, eller om konsekvensene av å være udiagnostisert eller feildiagnostisert, vil vi bedre kunne identifisere hvordan vi kan forbedre veien til diagnose for mennesker som lever med sjeldne sykdommer.

**Denne undersøkelsen vil gjøre det mulig å formidle fakta og tall til beslutningstakere**  
Overordnede resultater vil bli delt med alle som har svart på undersøkelsen og vil bli kommunisert til pasientorganisasjoner, beslutningstakere og offentlig, for å drive reell endring for samfunnet med sjeldne sykdommer.

Vi kan organisere møter for å diskutere funnene fra ditt land, sykdom eller sykdomsgruppe, og diskutere hvordan du kan bruke resultatene i ditt eget påvirkningsarbeid.

[Du kan finne mer informasjon om denne undersøkelsen, og Rare Barometer initiativet her.](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Denne undersøkelsen er åpen for personer som lever med en sjelden sykdom og deres familiemedlemmer fra alle land i verden. Den er oversatt til 26 språk.

**Legg merke til:**

* Alle svar er anonyme og vil bli lagret sikkert, kun tilgjengelig for Rare Barometers forskerteamet.
* All informasjon som sendes til oss er fullstendig konfidensiell og er i samsvar med EUs personvernforordning (GDPR).

På forhånd tusen takk for deltakelsen!  
Med vennlig hilsen,  
Rare Barometer-teamet