**Subject:** Podziel się swoją opinią: Wypełnij nową, ogólnoświatową ankietę Rare Barometer i podziel się swoimi doświadczeniami z poszukiwania diagnozy!

Potrzebna nam Twoja pomoc, aby jak najwięcej osób ze społeczności osób z rzadkimi chorobami wypełniło ankietę. Im więcej osób odpowie i podzieli się swoimi doświadczeniami, tym nasza opinia będzie bardziej powszechna!

[**Dostęp do ankiety można uzyskać tutaj.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Wypełnienie ankiety nie powinno zająć więcej niż 20 minut, a jej zamknięcie nastąpi w dniu 15 czerwca 2022.

Uzyskanie diagnozy może być długim i trudnym procesem dla chorej osoby i jej rodziny. Dzięki pytaniom na temat uzyskanego wsparcia, napotkanych trudności i konsekwencji braku diagnozy lub nieprawidłowej diagnozy, będziemy w stanie lepiej określić sposób, w jaki można ulepszyć drogę do diagnozy osób cierpiących na rzadkie choroby.

**Ta ankieta pozwoli nam przekazać fakty i liczby decydentom**  
Ogólne wyniki zostaną udostępnione wszystkim osobom, które wzięły udział w ankiecie, oraz przekazane organizacjom zrzeszającym osoby chore, decydentom i opinii publicznej, aby dokonać rzeczywistych zmian dla społeczności osób cierpiących na choroby rzadkie.

Możemy zorganizować spotkania mające na celu omówienie wniosków dla danego kraju, choroby lub grupy chorób oraz rozmowę na temat, w jaki sposób możesz wykorzystać te wyniki w swojej działalności rzeczniczej.

[Więcej informacji na temat tej ankiety oraz inicjatywy Rare Barometer znajdziesz tutaj.](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Ta ogólnoświatowa ankieta skierowana jest do osób cierpiących na rzadką chorobę z krajów całego świata, a także dla członków ich rodzin i opiekunów. Ankieta jest dostępna w 26 językach.

**Uwaga:**

* Wszystkie odpowiedzi są anonimowe i będą przechowywane w bezpiecznym miejscu, dostępnym tylko dla zespołu badawczego Rare Barometer.
* Wszystkie przekazywane nam informacje są całkowicie poufne i zgodne z Ogólnym rozporządzeniem o ochronie danych (RODO).

Z góry dziękujemy za udział  
z poważaniem,  
Zespół Rare Barometer