**Subject:** Faça ouvir a sua voz: Preencha o novo questionário global da Rare Barometer e partilhe a sua experiência de procura de um diagnóstico!

Necessitamos da sua ajuda para garantir a participação no inquérito do maior número possível de pessoas da comunidade das doenças raras. Quanto mais pessoas responderem ao inquérito, mais forte será a nossa voz!

[**Pode aceder ao inquérito online aqui.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Não deve demorar mais de 20 minutos a ser concluído e encerra a 15 de junho de 2022.

A obtenção de um diagnóstico pode ser um percurso longo e difícil, tanto para os doentes como para as suas famílias. Ao responder a questões sobre o apoio que teve, as dificuldades com as quais se deparou ou as consequências de não ter um diagnóstico ou de ter um diagnóstico errado, conseguiremos perceber melhor como melhorar o percurso até ao diagnóstico de pessoas que têm doenças raras.

**Este questionário irá permitir-nos comunicar factos e números a pessoas responsáveis por tomar decisões**Os resultados globais serão partilhados com todas as pessoas que responderam ao questionário e comunicados a organizações de doentes, a decisores políticos e à população em geral, com vista a impulsionar uma mudança real para a comunidade das doenças raras.

Podemos organizar encontros para debater os resultados do seu país, da sua doença ou do seu grupo de doenças e abordar o modo como pode utilizar os resultados no seu próprio trabalho de ativismo.

[Pode encontrar mais informações sobre este inquérito e sobre a iniciativa Rare Barometer aqui.](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Este inquérito está aberto às pessoas com doenças raras e aos seus familiares de qualquer país do mundo. Está traduzido em 26 idiomas.

**Nota:**

* Todas as respostas são anónimas e serão guardadas de forma segura e apenas acessível à equipa de investigação da Rare Barometer.
* Toda a informação partilhada connosco é completamente confidencial e está de acordo com Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD).

Muito obrigada pela sua participação,  
Com os melhores cumprimentos,  
A equipa do programa Rare Barometer