**Subject:** Faceți-vă vocea auzită: Completați noul sondaj global Rare Barometer și împărtășiți-vă experiența legată de căutarea unui diagnostic!

Avem nevoie de ajutorul dvs. pentru a ne asigura că un număr cât mai mare de persoane din comunitatea bolilor rare completează acest sondaj. Cu cât mai multe persoane răspund și își împărtășesc experiențele, cu atât mai puternică va fi vocea noastră!

[**Puteți accesa sondajul online aici.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Nu ar trebui să dureze mai mult de 15 minute și se va închide la data de 15 iunie 2022.

Obținerea unui diagnostic poate fi un traseu lung și dificil, atât pentru pacienți, cât și pentru familiile acestora. Punându-vă întrebări despre susținerea de care ați beneficiat, dificultățile pe care le-ați întâmpinat sau consecințele sub-diagnosticării sau diagnosticării eronate, vom avea posibilitatea să identificăm mai bine modul în care putem îmbunătăți traseul parcurs până la obținerea unui diagnostic de către persoanele care trăiesc cu boli rare.

**Acest sondaj ne va permite să comunicăm datele și cifrele către factorii decizionali**Rezultatele generale vor fi împărtășite cu toate persoanele care au răspuns la sondaj și comunicate organizațiilor de pacienți, factorilor de decizie politică și publicului general, pentru a conduce la o schimbare reală în comunitatea bolilor rare.

Putem organiza întâlniri pentru a discuta descoperirile din țara dvs., cele legate de boala dvs. sau de grupul de boli de care suferiți și pentru a discuta despre felul în care puteți utiliza aceste rezultate în cadrul propriilor dvs. activități de susținere.

[Puteți găsi mai multe informații despre acest sondaj și despre inițiativa Rare Barometer aici.](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Acest sondaj global este destinat oricărei persoane din orice țară din lume care trăiește cu o boală rară, precum și membrilor familiei sale și îngrijitorilor săi. Sondajul este disponibil în 26 de limbi.

**Vă informăm că:**

* Toate răspunsurile sunt anonime și vor fi păstrate într-un spațiu de stocare securizat, accesibil doar echipei de cercetare Rare Barometer.
* Toate informațiile care ne sunt transmise sunt complet confidențiale și sunt conforme cu Regulamentul general privind protecția datelor (RGPD).

Vă mulțumim anticipat pentru participare  
Cu stimă,  
Echipa Rare Barometer