Subject: Nechajte svoj hlas počuť: Zúčastnite sa nového globálneho prieskumu Rare Barometer a podeľte sa o svoje skúsenosti s hľadaním diagnózy.

Potrebujeme vašu pomoc, aby sme zabezpečili, že prieskum vyplní čo najviac ľudí z komunity zriedkavých chorôb. Čím viac ľudí zareaguje a zdelí svoje skúsenosti, tým silnejší bude náš hlas!

[Tu máte prístup k online prieskumu.](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Nemal by trvať viac ako 20 minút. Prieskum sa ukončí 15. júna 2022.

Stanovenie diagnózy môže byť dlhá a náročná cesta pre pacientov aj ich rodiny. Otázky o podpore, ktorú ste dostali, o ťažkostiach, s ktorými ste sa stretli, alebo o dôsledkoch nediagnostikovania či nesprávnej diagnózy nám pomôžu presnejšie zistiť, ako zlepšiť diagnostickú cestu ľudí so zriedkavými chorobami.

**Tento prieskum nám umožní komunikovať fakty a dáta ľuďom s rozhodovacími právomocami**Celkové výsledky poskytneme všetkým, ktorí vyplnili prieskum, a budeme o nich informovať pacientske organizácie, tvorcov politík a širokú verejnosť s cieľom dosiahnuť skutočnú zmenu pre komunitu osôb, ktorých život je ovplyvnený zriedkavými chorobami.

Môžeme zorganizovať stretnutia, kde rozoberieme zistenia pre vašu krajinu, chorobu alebo skupinu chorôb a prediskutujeme, ako môžete využiť výsledky vo svojej vlastnej advokačnej práci.

[Viac informácií o tomto prieskume, ako aj o iniciatíve Rare Barometer, nájdete tu.](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Tento globálny prieskum je otvorený každému z ktorejkoľvek krajiny na svete, kto žije so zriedkavým ochorením, rovnako ako aj pre ich rodinných príslušníkov a opatrovateľov. Prieskum je k dispozícii v 26 jazykoch.

**Upozornenie:**

* Všetky odpovede sú anonymné a budú uchované v bezpečnom úložisku, prístupné len výskumnému tímu Rare Barometer.
* Všetky informácie, ktoré nám budú poskytnuté, sú maximálne dôverné a v súlade so všeobecným nariadením o ochrane údajov (GDPR).

Vopred Vám ďakujeme za účasť
S pozdravom,
tím Rare Barometer