Naj se sliši vaš glas: Udeležite se nove globalne ankete Rare Barometer o izkušnjah z zdravljenjem bolnikov z redkimi boleznimi!

Potrebujemo vašo pomoč, da zagotovimo, da anketo izpolni čim več ljudi iz skupnosti redkih bolezni. Več ljudi se bo odzvalo in delilo svoje izkušnje, močnejši bo naš glas!

[**Tukaj lahko dostopate do spletne ankete.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Izpolnjevanje traja največ 20 minut, na voljo pa bo do 15. junija 2022.

Pridobitev diagnoze je lahko dolga in težavna tako za bolnike kot za njihove družine. Z vprašanji o podpori, ki ste jo imeli, težavah, s katerimi ste se srečali, ali o posledicah nediagnosticiranja ali napačne diagnoze, bomo lahko bolje ugotovili, kako izboljšati diagnostično pot ljudi, ki živijo z redkimi boleznimi.

**Ta anketa nam bo omogočila, da odločevalcem sporočimo dejstva in številke**
Splošni rezultati bodo posredovani vsem, ki so se odzvali na anketo in jo posredovali organizacijam bolnikov, oblikovalcem politik in širši javnosti, da bi spodbudili resnične spremembe v skupnosti redkih bolezni.

Organiziramo lahko sestanke, na katerih bomo razpravljali o ugotovitvah v vaši državi, bolezni ali skupini bolezni ter o tem, kako lahko rezultate uporabite pri svojem delu ozaveščanja.

[Več informacij o tej anketi in pobudi Rare Barometer lahko najdete tukaj.](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Ta globalna anketa je odprta za vsakogar iz katere koli države na svetu, ki živi z redko boleznijo, kot tudi za njegove družinske člane in skrbnike. Anketa je na voljo v 26 jezikih.

**Prosimo upoštevajte:**

* Vsi odgovori so anonimni in bodo shranjeni v varnem pomnilniku, ki je dostopen samo raziskovalni skupini pri Rare Barometer.
* Vse informacije, ki jih delite z nami, so povsem zaupne in v skladu s Splošno uredbo o varstvu podatkov (GDPR, General Data Protection Regulation).

Zahvaljujemo se vam vnaprej za vaše sodelovanje
Z lepimi pozdravi,
Vaša Rare Barometer ekipa