**Subject:** Gör din röst hörd: Delta i den nya globala enkäten från Rare Barometer och dela med dig av din upplevelse av sökandet efter en diagnos!

Vi behöver din hjälp för att se till att så många personer som möjligt bland de med sällsynta diagnoser fyller i enkäten. Ju fler människor som svarar och delar sina erfarenheter, desto starkare blir vår röst!

[**Du kan nå online-undersökningen här.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Den tar inte mer än 15 minuter att fylla i och stängs 15 juni 2022.

Det kan vara en lång och svår väg till att få en diagnos, både för personerna som berörs och deras familjer. Genom att ställa frågor om det stöd du fått, svårigheterna du stött på eller konsekvensen av att vara odiagnostiserad eller feldiagnostiserad kommer vi att få mer klarhet i hur vägen till diagnos kan förbättras för personer med en sällsynt sjukdom.

**Med denna enkät kan vi kommunicera fakta och siffror till beslutsfattarna**De övergripande resultaten kommer att delas med alla som fyllde i enkäten och vidarebefordras till patientorganisationer, beslutsfattare och allmänheten för att kunna driva fram riktiga förändringar för personer med sällsynta diagnoser.

Vi kan organisera möten för att diskutera fynden från ditt land, din sjukdom eller sjukdomsgrupp och diskutera hur du kan använda resultaten i ditt eget främjande arbete.

[Du hittar mer information om denna undersökning, och initiativet Rare Barometer här.](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Denna globala undersökning är öppen för alla individer, från alla länder i världen, som lever med en sällsynt sjukdom, liksom deras familjemedlemmar och vårdgivare. Undersökningen är tillgänglig på 26 språk.

**Observera:**

* Alla svar är anonyma och kommer att lagras säkert, endast tillgängliga för Rare Barometers forskningsteam.
* All information som delas med oss är helt konfidentiell och efterlever den allmänna dataskyddsförordningen.

Tack på förhand för ditt deltagande
Med vänlig hälsning
Rare Barometer -teamet