**Θέμα:** Κάντε τον λόγο σας να εισακουστεί: Λάβετε μέρος στη νέα παγκόσμια έρευνα του Rare Barometer και μοιραστείτε την εμπειρία σας αναζήτησης διάγνωσης!

Χρειαζόμαστε τη βοήθειά σας για να διασφαλίσουμε ότι όσο το δυνατόν περισσότερα άτομα από την κοινότητα των σπάνιων ασθενειών θα ολοκληρώσουν την έρευνα. Όσο περισσότεροι άνθρωποι ανταποκρίνονται και κοινοποιούν τις εμπειρίες τους, τόσο πιο ισχυρός θα καταστεί ο λόγος μας!

[**Μπορείτε να αποκτήσετε πρόσβαση στην ηλεκτρονική έρευνα εδώ.**](http://tiny.cc/survey_diagRD)

Δε θα χρειαστεί να αφιερώσετε περισσότερα από 15 λεπτά για να ολοκληρώσετε την έρευνα, η οποία θα κλείσει στις 15 Ιουνίου 2022.

Η πορεία για τη διάγνωση μπορεί να είναι ένα μακρά και δύσκολη τόσο για τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειές τους. Με τις ερωτήσεις σχετικά με την υποστήριξη που είχατε, τις δυσκολίες που αντιμετωπίσατε ή τις συνέπειες της μη διάγνωσης ή της εσφαλμένης διάγνωσης, θα είμαστε σε θέση να προσδιορίσουμε καλύτερα πώς να βελτιώσουμε τις προσπάθειες των ατόμων που ζουν με μια σπάνια ασθένεια να διαγνωστούν.

**Αυτή η έρευνα θα μας επιτρέψει να κοινοποιήσουμε στοιχεία και αριθμούς στα πρόσωπα που λαμβάνουν αποφάσεις**Τα συνολικά αποτελέσματα θα κοινοποιηθούν σε όλους όσους ανταποκρίθηκαν στην έρευνα και θα κοινοποιηθούν σε οργανώσεις ασθενών, στους υπεύθυνους που χαράσσουν πολιτική και στο ευρύ κοινό, προκειμένου να υπάρξει πραγματική αλλαγή για την κοινότητα των σπάνιων ασθενειών.

Μπορούμε να οργανώσουμε συναντήσεις για να συζητήσουμε τα ευρήματα από τη χώρα σας, την ασθένεια ή την ομάδα ασθενειών σας και να συζητήσουμε πώς μπορείτε να χρησιμοποιήσετε τα αποτελέσματα στο δικό σας έργο υποστήριξης.

[**Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτή την έρευνα και την πρωτοβουλία Rare Barometer εδώ.**](https://www.eurordis.org/diagnosissurvey)

Αυτή η παγκόσμια έρευνα είναι ανοιχτή σε οποιοδήποτε άτομο από οποιαδήποτε χώρα του κόσμου που πάσχει από μια σπάνια νόσο, καθώς και στα μέλη της οικογένειάς και στους φροντιστές αυτών. Η έρευνα είναι διαθέσιμη σε 26 γλώσσες.

**Παρακαλούμε σημειώστε:**

* Όλες οι απαντήσεις είναι ανώνυμες και θα διατηρούνται σε ασφαλές αποθηκευτικό χώρο, στον οποίον θα έχει πρόσβαση μόνο η ερευνητική ομάδα του Rare Barometer.
* Όλες οι πληροφορίες που κοινοποιούνται σε εμάς είναι απολύτως εμπιστευτικές και συμμορφώνονται με τον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία Δεδομένων (GDPR).

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας
Με εκτίμηση,
Η ομάδα Rare Barometer