



# ENCUESTA RARE BAROMETER

EL CAMINO HACIA EL DIAGNÓSTICO PARA  
LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA  
ENFERMEDAD POCO FRECUENTE

## KIT DE MATERIALES ARGENTINA

# OBJETIVOS DE LA ENCUESTA

- Medición del **tiempo necesario para obtener un diagnóstico** como paciente de una enfermedad poco frecuente
- Comprender los **diferentes pasos** del proceso de diagnóstico
- Definir los **obstáculos que limitan el acceso** al diagnóstico
- Identificar las mejores **prácticas, herramientas, soporte y servicios** que contribuyan a un diagnóstico más rápido
- Identificar el **papel** de las nuevas tecnologías



# ENCUESTA EN LÍNEA

La participación es anónima



GLOBAL COMMISSION  
to End the Diagnostic Odyssey for Children with a Rare Disease

17 MARZO ..... ➔ 15 JUNIO 2022

## ¿QUIENES PUEDEN PARTICIPAR?

Todos los pacientes que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familiares, incluidos:

- Pacientes anteriores o en recuperación (por ejemplo sobrevivientes de cáncer)
- Sin diagnosticar
- Cualquier experiencia de diagnóstico: difícil o fácil, larga o corta

## EN TODO EL MUNDO

Incluyendo un piloto en Argentina, Australia, Brasil, Malaysia, Sudáfrica y Emiratos Árabes Unidos



26 Idiomas

TODAS las enfermedades poco frecuentes

# ¿CÓMO DIFUNDIR LA ENCUESTA?

¡Hace correr la voz entre la comunidad de EPOF!

Participa de la encuesta Rare Barometer utilizando el link [tiny.cc/survey\\_diagRD](https://tiny.cc/survey_diagRD) y selecciona **Español (América Latina)**.

- Invita a tu comunidad de pacientes y familiares.
- Invita a todas las personas que viven con alguna EPOF u organización, tenga o no vinculación con FADEPOF o con tu propia organización/ grupo.

Utiliza el Kit de materiales para compartir la encuesta en:

- Redes sociales
- Grupos de pacientes de WhatsApp
- Sitio web de una organizaciones/ grupo de pacientes
- Otros medios de comunicación



**Encuesta para pacientes con una EPOF**

**RARE BAROMETER**

Si fuiste diagnosticado y tenés una **enfermedad poco frecuente** necesitamos tu participación para ayudar a otros

**COMENZAR**



RARE DISEASES INTERNATIONAL Rare Barometer EUROORDIS RARE DISEASES EUROPE FADEPOF

Las entidades que deseen unirse a la difusión pueden utilizar los materiales disponibles y sumar/ aplicar su logo

# DIFUNDÍ LA ENCUESTA CON TU LOGO

- Compartí las imágenes de la encuesta desde las redes sociales de FADEPOF (@fadepof y @fadepofok)
- Sumá tu logo en la parte blanca al lado del logo de Rare Diseases International
- Utilizá los MENSAJES SUGERIDOS para acompañar las imágenes
- No olvides enviar el link de la encuesta [tiny.cc/survey\\_diagRD](https://tiny.cc/survey_diagRD) seleccionando Español (América Latina)
- Utilizá el hashtag **#RareBarometer**



**Encuesta para pacientes con una EPOF**

**RARE BAROMETER**

Si fuiste diagnosticado y tenés una **enfermedad poco frecuente** necesitamos tu participación para ayudar a otros

**COMENZAR**

Tu logo

RARE DISEASES INTERNATIONAL Rare Barometer EURORDIS RARE DISEASES EUROPE FADEPOF

 ¡Cuantas más personas respondamos la encuesta, más fuerte va a ser nuestra voz!

# PAQUETE DE MENSAJES SUGERIDOS

1

Desde **@TuOrganización** invitamos a toda la comunidad de personas con **(poner nombre de la enfermedad)**, a participar de la encuesta 📌 RARE BAROMETER sobre “El camino hacia el diagnóstico para las personas que viven con una enfermedad poco frecuente”.

Completa la encuesta Español (América Latina) haciendo click en el siguiente enlace 📌 [tiny.cc/survey\\_diagRD](https://tiny.cc/survey_diagRD)

La **(poner nombre de la enfermedad)** es una enfermedad poco frecuente (Listado de EPOF de Argentina).

Esta encuesta es una iniciativa global para contar con datos sobre hechos y cifras de la realidad de cada país. Necesitamos saber más sobre #Argentina para así darles a los responsables de la toma de decisión información robusta sobre la realidad de lo que es vivir con éstas enfermedades y la necesidad de atención integral.

La participación en la encuesta es anónima. Te llevará tan sólo unos minutos que significarán mucho para toda la comunidad de personas con #EPOF.

¡Cuantas más personas respondamos la encuesta, más fuerte va a ser nuestra voz!

#RareBarometer

#EPOFArgentina

#JuntosSomosMasFuertes

#RareDiseasesInternational

#Eurordis

#FADEPOF

**#TuOrganizacion**



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL



FADEPOF



Rare Barometer  
A EURORDIS INITIATIVE



# PAQUETE DE MENSAJES SUGERIDOS

2

Necesitamos de tu participación para que en la encuesta 📌 RARE BAROMETER sobre “El camino hacia el diagnóstico para las personas que viven con una enfermedad poco frecuente” estén reflejadas las realidades de las personas con **(poner nombre de la enfermedad)**.

Completa la encuesta Español (América Latina) haciendo click en el siguiente enlace 📌 [tiny.cc/survey\\_diagRD](https://tiny.cc/survey_diagRD)

Esta encuesta es una iniciativa global que tiene el objetivo de generar datos sobre hechos y cifras de la realidad de cada país. Necesitamos saber más sobre #Argentina para así darles a los responsables de la toma de decisión información robusta sobre la realidad de lo que es vivir con éstas enfermedades y la necesidad de atención integral.

La participación en la encuesta es anónima. Te llevará tan sólo unos minutos que significarán mucho para toda la comunidad de personas con #EPOF.

¡Cuantas más personas respondamos la encuesta, más fuerte va a ser nuestra voz!

#RareBarometer  
#EPOFArgentina  
#JuntosSomosMasFuertes  
#RareDiseasesInternational  
#Eurordis  
#FADEPOF  
**#TuOrganizacion**



Encuesta para pacientes con una EPOF

**RARE BAROMETER**

Si fuiste diagnosticado y tenés una **enfermedad poco frecuente** necesitamos tu participación para ayudar a otros

**COMENZAR**

Tu logo

RARE DISEASES INTERNATIONAL | Rare Barometer | EURORDIS | FADEPOF

# PAQUETE DE MENSAJES SUGERIDOS

3

¡Para hacernos fuertes es necesario hacernos visibles! Participa de la encuesta 🗳️ RARE BAROMETER sobre “El camino hacia el diagnóstico para las personas que viven con una enfermedad poco frecuente”.

Completa la encuesta Español (América Latina) haciendo click en el siguiente enlace 📌 [tiny.cc/survey\\_diagRD](https://tiny.cc/survey_diagRD)

La **(poner nombre de la enfermedad)** es una enfermedad poco frecuente (Listado de EPOF de Argentina). Necesitamos que todas las personas con #EnfermedadesPocoFrecuentes que vivan en Argentina sean parte de esta encuesta para contar con datos que nos permitan promover mejores respuestas de los sistemas socio-sanitarios.

Esta encuesta es una iniciativa global para contar con datos sobre hechos y cifras de la realidad de cada país. Necesitamos saber más sobre #Argentina para así darles a los responsables de la toma de decisión información robusta sobre la realidad de lo que es vivir con éstas enfermedades y la necesidad de atención integral.

La participación en la encuesta es anónima. Te llevará tan sólo unos minutos que significarán mucho para toda la comunidad de personas con #EPOF.

¡Cuantas más personas respondamos la encuesta, más fuerte va a ser nuestra voz!

#RareBarometer  
#EPOFArgentina  
#JuntosSomosMasFuertes  
#RareDiseasesInternational  
#Eurordis  
#FADEPOF  
#TuOrganizacion

Completando la encuesta,  
**RARE BAROMETER**  
PODES AYUDAR A OTROS PACIENTES CON UNA EPOF

Si aún no participaste de la encuesta, te invitamos a que compartas tu experiencia sobre como fue la búsqueda de un diagnóstico para tu enfermedad poco frecuente

**COMENZAR**

Tu logo

RARE DISEASES INTERNATIONAL | EURORDIS | FADEPOF

# PAQUETE DE MENSAJES SUGERIDOS

4

¡Si aún no participaste de la encuesta 🗳️ RARE BAROMETER sobre “El camino hacia el diagnóstico para las personas que viven con una enfermedad poco frecuente”, todavía estás a tiempo!

Completa la encuesta Español (América Latina) haciendo click en el siguiente enlace 📌 [tiny.cc/survey\\_diagRD](https://tiny.cc/survey_diagRD)

Desde **@TuOrganizacion** invitamos a todos los pacientes con **(poner nombre de la enfermedad)** y sus familias a participar de esta iniciativa.

La **#TuEnfermedad** en #Argentina es una enfermedad poco frecuente (Listado de EPOF de Argentina).

Necesitamos que todas las personas con #EnfermedadesPocoFrecuentes que vivan en Argentina sean parte de esta encuesta para contar con datos que nos permitan promover mejores respuestas de los sistemas socio-sanitarios.

Sé parte de la iniciativa global para contar con datos sobre hechos y cifras de la realidad de cada país sobre las personas que viven con una #EPOF.

La participación en la encuesta es anónima. Te llevará tan sólo unos minutos que significarán mucho para toda la comunidad de personas con #EPOF.

¡Cuantas más personas respondamos la encuesta, más fuerte va a ser nuestra voz!

#RareBarometer

#EPOFArgentina

#JuntosSomosMasFuertes

#RareDiseasesInternational

#Eurordis

#FADEPOF

**#TuOrganizacion**



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL



FADEPOF



Rare Barometer  
A EURORDIS INITIATIVE



# ¡GRACIAS POR SUMARTE!

¡Compartí el enlace a la encuesta en tus redes sociales **HOY!**

[tiny.cc/survey\\_diagRD](https://tiny.cc/survey_diagRD)

#RareBarometer

