**NADİR VİDEO ÇAĞRISI – Sorular**

Adınızı, soyadınızı, yaşınızı ve yaşadığınız ili kameraya bakarak söyler misiniz?

(Bu bilgiler alt yazı olarak yer alacaktır.)

1. Sahip olduğunuz nadir hastalık nedir, adını söyler misiniz?
2. Nadir hastalığınızı / sendromunuzu yeterince tanıyor musunuz? Semptomlarınız neler?
3. Ne kadar sürede tanı aldınız?
4. Bu hastalık yaşamınızı nasıl etkiliyor? Yaşamınızda herhangi bir engele yol açıyor mu?
5. Bu nadir hastalığınızı düşündüğünüzde, yaşamınızda neyin değişmesini istersiniz?
6. Nadir hastalığınız konusunda diğer sağlık çalışanlarından ne bekliyorsunuz, buradan onlara mesajınız ne olur?
7. Nadir hastalığınız konusunda Sağlık Bakanlığı veya diğer bakanlıklardan, ilgili makamlardan ne bekliyorsunuz? Yetkililere sormak istediğiniz bir soru var mı?
8. Nadir hastalıklar konusunda toplumdan ne bekliyorsunuz ve buradan onlara mesajınız ne olur?