

Assunto: Faça ouvir a sua voz: Responda ao novo inquérito Rare Barometer sobre o futuro da sua doença rara!

Já está disponível o novo inquérito Rare Barometer sobre o futuro da sua doença rara.

[**Pode aceder ao inquérito online aqui**](https://tiny.cc/rare2030survey)

Não deve demorar mais de **15 minutos** a ser concluído e encerra a **3 de janeiro de 2021**. Este inquérito vai permitir-nos recolher a sua opinião sobre o futuro da sua doença rara e dar-nos a hipótese de comunicar factos e números aos decisores políticos, para que a sua opinião seja tida em conta na definição do futuro das doenças raras.

Ao questioná-lo(a) sobre as suas necessidades e preferências relativamente ao acesso dos doentes aos cuidados de saúde, às prioridades de investigação médica e social e ao diagnóstico precoce nas crianças, poderemos compreender melhor como definir o futuro das doenças raras.

Este inquérito está aberto às pessoas com doenças raras e aos seus familiares de qualquer país do mundo. Está traduzido em 23 idiomas. Todas as respostas são anónimas e serão guardadas de forma segura e apenas acessível à equipa de investigação da Rare Barometer.

Pode encontrar mais informações acerca do inquérito [aqui](http://eurordis.org/rare2030survey).

Necessitamos da sua ajuda para garantir a participação no inquérito do maior número possível de pessoas da comunidade das doenças raras. Quanto mais pessoas responderem ao inquérito, mais forte será a nossa voz!

Muito obrigada pela sua participação,

Com os melhores cumprimentos,