**Имейл за пациентски организации, които да го споделят с членовете си**

**Нека гласът Ви бъде чут: участвайте в новата анкета на Rare Barometer Voices относно опита от терапията на пациенти с редки болести**

Новата анкета на **Rare Barometer Voices** относно опита от терапията на пациенти с редки болести е вече активна!

Тази глобална анкета е отворена за всеки човек с рядко заболяване от всяка държава в света, за членовете на неговото семейство, както и за всеки, който полага грижи за него. Анкетата е достъпна на 23 езика. Вашите отговори ще помогнат да представим актуален поглед върху неудовлетворените нужди от терапия на хора като Вас, които живеят с рядко заболяване.

Чрез въпроси като например дали е налична терапия, дали тази терапия е достъпна и дали е довела до положителни или отрицателни резултати ще можем по-добре да оценим и разберем Вашия опит от терапията.

Където е възможно, ще бъдат предоставени конкретните резултати за Вашата държава, заболяване и група заболявания. Те ще бъдат споделени с всички, които са отговорили на анкетата, както и с пациентски организации, отговорни лица и широката общественост, и ще бъдат използвани в информационната и агитационната работа за насърчаване на реална промяна за общността на хората, страдащи от редки болести.

[**Можете да осъществите достъп до онлайн анкетата тук.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Попълването не би трябвало да отнеме повече от 10 минути. Всички отговори саанонимни и ще се съхраняват в защитено място за съхранение, достъпно само за изследователския екип на Rare Barometer.

Повече информация за тази анкета и за [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices) ще намерите тук.

Анкетата приключва във вторник, 30 април.

Благодарим предварително за Вашето участие – колкото повече хора отговорят и споделят своя опит, толкова по-мощен ще бъде нашият глас!