**E-pošta organizacije oboljelih za podijeliti s članovima**

**Neka se i vaš glas čuje: sudjelujte u novoj Rare Barometer Voices anketi o iskustvima liječenja pojedinaca oboljelih od rijetkih bolesti**

Nova **Rare Barometer Voices anketa** o iskustvima liječenja pojedinaca oboljelih od rijetkih bolesti sada se provodi uživo!

Ova globalna anketa je otvorena za pojedince iz bilo koje zemlje diljem svijeta koji žive s rijetkom bolešću, kao i za članove njihovih obitelji te njihove njegovatelje. Anketa je dostupna na 23 jezika, a vaši će nam odgovori pomoći da pružimo ažuran uvid u neispunjene potrebe liječenja ljudi koji, poput vas, žive s rijetkom bolešću.

Postavljajući pitanja poput postoje li mogućnosti liječenja, jesu li dostupna i jesu li rezultirala pozitivnim ili negativnim iskustvima, moći ćemo bolje vrednovati i razumjeti ono s čime se vi susrećete.

Kad god to bude moguće, rezultati će biti dostupni za vašu zemlju, bolest i skupinu bolesti. Oni će biti podijeljeni sa svima koji su se odazvali anketi, kao i organizacijama oboljelih, tvorcima politika i široj javnosti te korišteni u postupcima zastupanja interesa oboljelih, kako bismo pokrenuli stvarnu promjenu za zajednicu oboljelih od rijetkih bolesti.

[**Ovdje možete pristupiti online anketi.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Ispunjavanje ankete ne bi trebalo trajati više od 10 minuta. Svi odgovori su anonimni i bit će sigurno pohranjeni, dostupni isključivo istraživačkom timu Rare Barometer.

Više informacija o ovoj anketi i inicijativi [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices) možete pronaći ovdje.

Anketa završava u utorak, 30. travnja.

Unaprijed zahvaljujemo na vašem sudjelovanju – što se više ljudi odazove i podijeli svoja iskustva, to će naš glas biti snažniji!