**E-mail til patientforeninger som kan deles med medlemmer**

**Giv din mening til kende: deltag i den nye Rare Barometer Voices undersøgelse om hvordan patienter med en sjælden sygdom oplever behandlinger**

Den nye [Rare Barometer Voices](http://bit.ly/eurordis-survey) undersøgelse om hvordan patienter med en sjælden sygdom oplever behandlinger er online nu!

Denne globale undersøgelse er åben for alle verden over, der lever med en sjælden sygdom, såvel som for deres familiemedlemmer og plejere. Undersøgelsen er tilgængelig på 23 sprog, og dine svar hjælper med at give et opdateret indblik i de udækkede behov for behandling, der findes hos mennesker som dig som lever med en sjælden sygdom.

Ved at stille spørgsmål om hvorvidt behandlinger er til rådighed, om disse behandlinger er tilgængelige, og om disse behandlinger har resulteret i positive eller negative erfaringer, vil vi være i stand til bedre at måle og forstå din oplevelse af behandling.

Hvor det er muligt, vil resultaterne være tilgængelige for dit land, din sygdom og sygdomsgruppering. De vil blive delt med alle, der har deltaget i undersøgelsen, samt med patientforeninger, politiske beslutningstagere og offentligheden. Resultaterne vil også blive anvendt i forbindelse med fortalerarbejde, der har til formål at frembringe reelle forandringer for dem der lever med en sjælden sygdom.

[**Du kan få adgang til onlineundersøgelsen her.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Den tager ikke mere end 10 minutter at gennemføre. Alle svar er anonyme og vil blive opbevaret sikkert, kun tilgængelige for Rare Barometer forskergruppen.

Du kan finde flere oplysninger om denne undersøgelse, og [Rare Barometer Voices initiativet her](https://www.eurordis.org/voices).

Undersøgelsen lukker tirsdag den 30. april.

På forhånd tak for din deltagelse – jo flere mennesker, der svarer og deler deres erfaringer, jo større magt vil vores mening opnå!