**Saa äänesi kuuluville: Osallistu uuteen Rare Barometer Voices -kyselyyn, joka liittyy harvinaisen sairauden omaavien potilaiden hoitokokemuksiin!**

Uusi, harvinaisen sairaiden omaavien potilaiden hoitokokemuksiin liittyvä [Rare Barometer Voices](http://bit.ly/eurordis-survey) -kysely on nyt verkossa!

Tämä maailmanlaajuinen kysely on avoin kaikille missä tahansa päin maailmaa asuville henkilöille, joilla on harvinainen sairaus, sekä heidän perheenjäsenilleen ja hoitajilleen. Kysely on saatavilla 23 kielellä. Vastauksesi auttavat tarjoamaan ajantasaista tietoa kaltaistesi harvinaisten sairauksien kanssa elävien henkilöiden toteutumattomista hoitotarpeista.

Kysymysten avulla pystymme paremmin mittaamaan ja ymmärtämään hoitokokemustasi. Kysymme esimerkiksi, onko hoitoja saatavilla, voidaanko kyseisiä hoitoja käyttää ja ovatko kyseiset hoidot johtaneet myönteisiin vai kielteisiin kokemuksiin.

Tulokset ovat mahdollisuuksien mukaan saatavilla maasi, sairautesi ja sairausryhmäsi mukaan. Tulokset jaetaan kaikille kyselyyn vastanneille sekä potilasjärjestöille, päätöksentekijöille ja suurelle yleisölle. Niitä käytetään myös asian edistämisessä todellisten muutosten aikaansaamiseksi harvinaisten sairauksien yhteisössä.

[**Pääset verkkokyselyyn täältä.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Kyselyn täyttäminen vie enintään 10 minuuttia. Kaikki vastaukset ovat nimettömiä ja ne säilytetään suojatusti ja ainoastaan Rare Barometer -tutkimusryhmä voi käyttää niitä.

Voit löytää lisätietoja tästä kyselystä ja [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices) -aloitteesta täältä.

Kysely päättyy tiistaina 30. huhtikuuta.

Kiitos jo etukäteen osallistumisestasi – mitä useampi ihminen vastaa ja jakaa kokemuksiaan, sitä voimakkaampi äänemme on!