**E-mail a betegszervezetek tagjainak**

**Hallassa a hangját: töltse ki a Rare Barometer Voices új felmérését a ritka betegséggel élő pácienseknek a kezelésükkel kapcsolatos tapasztalatairól**

A [Rare Barometer Voices](http://bit.ly/eurordis-survey) új felmérése a ritka betegséggel élő pácienseknek a kezelésükkel kapcsolatos tapasztalatairól már elérhető!

Ez a globális felmérés a világ bármely országában, bárki számára elérhető, aki ritka betegséggel él, illetve aki ritka betegséggel élő személy családtagja vagy gondozója. A felmérés 23 nyelven érhető el, és az Ön válaszai segítenek egy naprakész kép kialakításában az Önhöz hasonló, ritka betegséggel élő emberek ki nem elégített kezelési szükségleteivel kapcsolatban.

Olyan kérdéseken keresztül, mint hogy vannak-e rendelkezésre álló kezelések, a kezelések elérhetők-e, illetve hogy a kezeléseknek volt-e eredménye pozitív vagy negatív irányban, képesek leszünk jobban felmérni és megérteni a kezeléssel kapcsolatos tapasztalatait.

Ahol lehetséges, az eredményeket elérhetővé tesszük az Ön országára, betegségére és betegségcsoportjára vonatkozóan. Az eredményeket mindenkivel megosztjuk, aki kitöltötte a kérdőívet, illetve megosztjuk a betegszervezetekkel, a döntéshozókkal és a nyilvánossággal is, emellett pedig érdekképviseleti munka során is felhasználásra kerülnek annak érdekében, hogy a ritka betegséggel élők közössége valós változásokat tapasztalhasson.

[**Itt érheti el az online felmérést.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Kitöltése legfeljebb 10 percet vesz igénybe. Minden választ névtelenül és biztonságosantárolunk. A válaszok kizárólag a Rare Barometer kutatócsoportja számára érhetők el.

A felméréssel kapcsolatos további információkat, illetve a [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices) kezdeményezést itt találja meg.

A felmérés április 30-án, kedden zárul le.

Előre is köszönjük, hogy részt vesz a felmérésben – minél többen válaszolnak, és osztják meg a tapasztalataikat, annál erősebb lesz a hangunk!