**Wiadomość e-mail do członków organizacji zrzeszających pacjentów**

**Podziel się swoją opinią: wypełnij nową ankietę Rare Barometer Voices na temat doświadczeń terapeutycznych osób cierpiących na choroby rzadkie**

Nowa ankieta [Rare Barometer Voices](http://bit.ly/eurordis-survey) na temat doświadczeń terapeutycznych osób cierpiących na choroby rzadkie jest już dostępna!

Ta ogólnoświatowa ankieta skierowana jest do osób cierpiących na rzadką chorobę z krajów całego świata, a także dla członków ich rodzin i opiekunów. Ankieta jest dostępna w 23 językach, a Twoje odpowiedzi pomogą uzyskać nowy wgląd w strukturę niezaspokojonych potrzeb terapeutycznych osób cierpiących na chorobę rzadką - takich jak Ty.

Poprzez zadawanie pytań dotyczących dostępności terapii oraz ich pozytywnych lub negatywnych skutków, będziemy w stanie lepiej ocenić i zrozumieć Twoje doświadczenia związane z leczeniem.

Jeżeli będzie to możliwe, przedstawimy wyniki dotyczące Twojego kraju, choroby oraz grup chorób. Zostaną one udostępnione wszystkim osobom, które udzieliły odpowiedzi na pytania ankiety, a także organizacjom zrzeszającym pacjentów, decydentom i ogółowi społeczeństwa, jak również zostaną wykorzystane w działaniach nakierowanych na wprowadzanie istotnych zmian w społeczności osób cierpiących na choroby rzadkie.

**[Dostęp do ankiety można uzyskać tutaj.](http://bit.ly/eurordis-survey)**

Wypełnienie jej nie powinno zająć więcej niż 10 minut. Wszystkie odpowiedzi są anonimowe i będą przechowywane w bezpiecznym miejscu, dostępnym tylko dla zespołu badawczego Rare Barometer.

Więcej informacji na temat tej ankiety oraz inicjatywy [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices) znajdziesz tutaj.

Termin ankiety wygasa we wtorek 30 kwietnia.

Z góry dziękujemy za udział - im więcej osób odpowie i podzieli się swoimi doświadczeniami, tym nasza opinia będzie bardziej powszechna!