**E-mail pro pacientské organizace určený ke sdílení s jejími členy**

**Podělte se o své zkušenosti: zúčastněte se nového průzkumu Rare Barometer Voices týkajícího se zkušeností pacientů s vzácným onemocněním s ohledem na léčbu**

Nový průzkum [Rare Barometer Voices](http://bit.ly/eurordis-survey) týkající se zkušeností pacientů s vzácným onemocněním s ohledem na léčbu je nyní k dispozici!

Tento globální průzkum může vyplnit jakýkoliv pacient s vzácným onemocněním, stejně jako členové jeho rodiny a jeho pečovatelé. Průzkum je k dispozici ve 23 jazycích a vaše odpovědi nám pomohou získat aktuální informace o nenaplněných potřebách lidí s vzácným onemocněním s ohledem na léčbu.

Díky rozličným otázkám – například o dostupnosti a přístupnosti léčby a jejím pozitivním či negativním dopadu – budeme moci vyhodnotit a porozumět vašim osobním zkušenostem.

Bude-li to možné, budou zveřejněny výsledky průzkumu pro vaši zemi, onemocnění a skupinu onemocnění. Výsledky průzkumu budou sdíleny s každým účastníkem průzkumu, stejně jako s pacientskými organizacemi, zákonodárci a širokou veřejností a budou použity při prosazování změn v rámci komunity lidí s vzácným onemocněním.

[**Online průzkum je k dispozici zde.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Jeho vyplnění by mělo zabrat nanejvýš 10 minut. Všechny odpovědi jsou anonymní a budou uchovány na bezpečném místě, odkud k nim bude mít přístup pouze výzkumný tým Rare Barometer.

Více informací o tomto průzkumu a iniciativě [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices) naleznete zde.

Průzkum bude ukončen v úterý 30. dubna.

Předem děkujeme za vaši účast – čím více lidí se průzkumu zúčastní a podělí se o své zkušenosti, tím silnější bude náš hlas!