**E-mail voor patiëntenorganisaties om te delen met leden**

**Laat uw stem horen: neem de nieuwe Rare Barometer Voices-enquête over de behandelingservaringen van patiënten met zeldzame ziekten**

De nieuwe [Rare Barometer Voices-enquête](http://bit.ly/eurordis-survey) over de behandelingservaringen van patiënten met zeldzame ziekten is nu open!

Deze wereldwijde enquête staat open voor iedereen uit alle landen van de wereld die met een zeldzame ziekte leeft, evenals hun familieleden en verzorgers. De enquête is beschikbaar in 23 talen en uw antwoorden zullen u helpen een actueel inzicht te bieden in de onvervulde behandelingsbehoeften van mensen zoals uzelf die met een zeldzame ziekte leven.

Door vragen te stellen, zoals of er behandelingen beschikbaar zijn, of deze behandelingen toegankelijk zijn en of deze behandelingen positieve of negatieve ervaringen hebben opgeleverd, kunnen we uw ervaring met behandeling beter meten en begrijpen.

Waar mogelijk zijn de resultaten beschikbaar voor uw land, ziekte en ziektegroepering. Ze zullen worden gedeeld met iedereen die op de enquête heeft gereageerd, evenals met patiëntenorganisaties, beleidsmakers en het grote publiek en worden gebruikt bij beleidsbeïnvloeding om echte verandering te bewerkstelligen voor de gemeenschap van zeldzame ziekten.

[**U kunt hier de online enquête bereiken.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Het duurt hooguit 10 minuten om de vragenlijst in te vullen. Alle antwoorden zijn anoniem en worden bewaard in een beveiligd opslag die alleen toegankelijk is voor het onderzoeksteam van Rare Barometer.

Hier vindt u meer informatie over deze enquête en het initiatief [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices).

De enquête sluit op dinsdag 30 april.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw deelname; hoe meer mensen reageren en hun ervaringen delen, hoe krachtiger onze stem zal zijn!