**E-kiri patsiendiorganisatsioonidele oma liikmetega jagamiseks**

**Tehke oma hääl kuuldavaks: osalege uues Rare Barometer Voices uuringus haruldaste haigustega patsientide ravikogemuste kohta**

Uus [Rare Barometer Voices](http://bit.ly/eurordis-survey) uuring haruldaste haigustega patsientide ravikogemuste kohta on nüüd aktiivne!

Käesolev üleilmne uuring on avatud kõigile patsientidele kõigist maailma riikidest, kes elavad haruldase haigusega, ning nende pereliikmetele ja hooldajatele. Uuring on saadaval 23 keeles ja teie vastused aitavad anda ajakohase ülevaate teiesarnaste haruldaste haigustega elavate inimeste rahuldamata ravivajaduste kohta.

Esitades küsimusi, näiteks kas saadaval on ravid, kas need ravid on juurdepääsetavad ja kas nende ravidega on kaasnenud positiivsed või negatiivsed kogemused, saame paremini mõõta ja mõista teie ravikogemusi.

Võimaluse korral on tulemused kättesaadavad teie riigi, haiguse ja haiguserühma kohta. Neid jagatakse kõigi uuringule vastanutega ning patsiendiorganisatsioonide, poliitikakujundajate ja üldsusega ning neid kasutatakse toetustöös, et aidata kaasa tegelike muutuste saavutamisele haruldaste haiguste kogukonna jaoks.

[**Internetipõhise uuringuga saate tutvuda siin.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Uuring ei tohiks võtta kauem kui 10 minutit. Kõik vastused on anonüümsed ja neid säilitatakse turvalises hoidlas, mis on juurdepääsetav ainult Rare Barometer uurimisrühmale.

Lisateavet käesoleva uuringu ja [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices) algatuse kohta leiate siit.

Uuring lõpeb teisipäeval, 30. aprillil.

Täname teid ette teie osaluse eest – mida rohkem inimesi vastavad ja jagavad oma kogemusi, seda võimsam on meie hääl!