**Email pour les organisations de patients à partager avec leur réseau**

**Faites entendre votre voix: participez au nouveau sondage Rare Barometer Voices sur l’expérience des traitements liés aux maladies rares !**

Le nouveau [**sondage Rare Barometer Voices**](http://bit.ly/eurordis-survey)sur l’expérience des traitements est maintenant en ligne !

Ce sondage international est ouvert à toute personne vivant avec une maladie rare dans le monde ainsi qu’aux aidants et membres de leur famille. Il est disponible en 23 langues. Vos réponses vont aider à donner une vision actualisée des besoins non-satisfaits des personnes atteintes de maladies rares en termes de traitements.

En vous demandant si des traitements sont disponibles pour votre maladie, s’ils sont accessibles et si votre expérience vis-à-vis de ces traitements est positive ou négative, nous serons en mesure de mieux comprendre votre expérience.

Les résultats seront envoyés à tous les répondants et disponibles pour votre pays, votre maladie ou groupe de maladies si le nombre de répondant le permet. Ils seront également communiqués aux organisations de patients, décideurs politiques et au grand public pour qu’ils puissent contribuer à un réel changement pour la communauté des maladies rares.

**Vous pouvez accéder au sondage** [**ici**](http://bit.ly/eurordis-survey)**.**

Y répondre ne vous prendra pas plus de 10 minutes. Toutes les réponses sont anonymes et seront conservées dans une base données sécurisée et seulement accessible à l’équipe de recherche Rare Barometer.

Vous pouvez trouver plus d’information sur ce sondage et sur l’initiative Rare Barometer Voices [ici](https://www.eurordis.org/voices).

Le sondage sera fermé le mardi 30 avril.

Merci d’avance pour votre aide. Plus nous aurons de personnes qui répondent et partagent leur expérience avec nous, plus notre voix sera entendue !