**E-Mail an Patientenorganisationen für ihre Mitglieder**

**Verschaffen Sie Ihrer Stimme Gehör: Beantworten Sie die neue Umfrage von Rare Barometer Voices über die Erfahrungen von Patienten mit Behandlungen!**

Die neue [**Rare Barometer Voices Umfrage**](http://bit.ly/eurordis-survey) über die Erfahrungen von Patienten, die eine seltene Erkrankungen haben, mit Behandlungen ist jetzt live!

Weltweit können alle an dieser Umfrage teilnehmen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, sowie ihre Familien und Betreuungspersonen. Die Umfrage ist in 23 Sprachen verfügbar. Ihre Antworten werden einen aktuellen Einblick zu den nicht erfüllten Bedürfnissen von Menschen, wie Sie selbst geben, die mit einer seltenen Erkrankung leben.

Mithilfe unserer Fragen, ob Behandlungen verfügbar sind, ob diese Behandlungen zugänglich sind und ob diese Behandlungen positive oder negative Erfahrungen nach sich zogen, werden wir Ihre Erfahrung mit dieser Behandlung besser auswerten und verstehen können.

Wo möglich, werden die Ergebnisse für Ihr Land, Ihre Erkrankung und Ihre Erkrankungsgruppe zur Verfügung gestellt. Sie werden an alle Umfrageteilnehmer und Patientenorganisationen, politische Entscheidungsträger und der allgemeinen Öffentlichkeit verbreitet und für die Lobbyarbeit eingesetzt, um wirkliche Veränderungen für die Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen voranzutreiben.

**Beginnen Sie die Online-Umfrage** [**hier**](http://bit.ly/eurordis-survey)**.**

Sie dauert nur 10 Minuten. Alle Antworten werden anonymisiert und sicher gespeichert. Nur das Forschungsteam von Rare Barometer kann auf sie zugreifen.

Mehr Informationen über diese Umfrage und die Rare Barometer Voices Initiative finden Sie [hier](https://www.eurordis.org/voices).

Die Umfrage läuft bis zum 30 April.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Teilnahme. – Umso mehr Leute antworten und ihre Erfahrungen einbringen, desto stärker wird unsere Stimme!