**Email για τις οργανώσεις ασθενών για κοινοποίηση στα μέλη**

**Κάντε τον λόγο σας να εισακουστεί: συμμετάσχετε στη νέα έρευνα Rare Barometer Voices σχετικά με την εμπειρία θεραπειών των ασθενών που πάσχουν από σπάνιες νόσους.**

Έχει ξεκινήσει η νέα [**έρευνα Rare Barometer Voices**](https://www.sphinxonline.com/SurveyServer/s/EURORDIS75/Experience_Treatment_interface/rarebarometervoices_languages.htm) σχετικά με την εμπειρία θεραπειών των ασθενών που πάσχουν από σπάνιες νόσους!

Αυτή η παγκόσμια έρευνα είναι ανοιχτή σε οποιοδήποτε άτομο από οποιαδήποτε χώρα του κόσμου που πάσχει από μια σπάνια νόσο, καθώς και στα μέλη της οικογένειάς και στους φροντιστές αυτών. Η έρευνα είναι διαθέσιμη σε 23 γλώσσες και οι απαντήσεις σας θα βοηθήσουν στην ανάπτυξη μιας ενημερωμένης εικόνας σχετικά τις μη καλυπτόμενες ανάγκες θεραπείας για άτομα όπως εσείς που ζείτε με μια σπάνια νόσο.

Μέσω ερωτήσεων όπως το εάν υπάρχουν διαθέσιμες θεραπείες, εάν αυτές οι θεραπείες είναι προσβάσιμες και εάν αυτές οι θεραπείες έχουν οδηγήσει σε θετικές ή αρνητικές εμπειρίες, θα είμαστε σε θέση να αξιολογήσουμε και να κατανοήσουμε καλύτερα την εμπειρία σας σχετικά με τη θεραπεία.

Όπου είναι δυνατόν, τα αποτελέσματα θα είναι διαθέσιμα για τη χώρα σας, τη νόσο και την ομαδοποίηση της νόσου. Θα κοινοποιηθούν σε όλους όσους απάντησαν στην έρευνα, καθώς και στις οργανώσεις ασθενών, τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και το ευρύ κοινό και θα χρησιμοποιηθούν σε δραστηριότητες προάσπισης για να συμβάλλουν στην πραγματική αλλαγή στην κοινότητα των ασθενών που πάσχουν από σπάνιες νόσους.

[**Μπορείτε να αποκτήσετε πρόσβαση στην ηλεκτρονική έρευνα εδώ.**](https://www.sphinxonline.com/SurveyServer/s/EURORDIS75/Experience_Treatment_interface/rarebarometervoices_languages.htm)

Θα χρειαστείτε περίπου 10 λεπτά για να ολοκληρώσετε την έρευνα. Όλες οι απαντήσεις είναι ανώνυμες και θα διατηρούνται σε ασφαλές αποθηκευτικό χώρο, στον οποίον θα έχει πρόσβαση μόνο η ερευνητική ομάδα του Rare Barometer.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτή την έρευνα και την πρωτοβουλία [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices) εδώ.

Η έρευνα ολοκληρώνεται την Τρίτη, 30 Απριλίου.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας. Όσο περισσότεροι άνθρωποι ανταποκρίνονται και κοινοποιούν τις εμπειρίες τους, τόσο πιο ισχυρός θα καταστεί ο λόγος μας!