**Email per le associazioni dei pazienti da condividere con i propri membri**

**Fai sentire la tua voce: partecipa alla nuova indagine Rare Barometer Voices sull'esperienza dei pazienti con i trattamenti per le malattie rare**

È ora disponibile online la nuova [**indagine Rare Barometer Voices**](http://bit.ly/eurordis-survey) sull'esperienza dei pazienti con i trattamenti per le malattie rare!

Questa indagine mondiale è rivolta a tutti i malati affetti da malattie rare, ai familiari e a coloro che li assistono, in tutto il mondo. Il sondaggio è disponibile in 23 lingue e le tue risposte aiuteranno a fornire informazioni aggiornate sulle esigenze di trattamento insoddisfatte di coloro che convivono con una malattia rara.

Attraverso domande relative alla disponibilità dei trattamenti, alla loro accessibilità e alla loro adeguatezza alle tue esigenze, saremo in grado di misurare e comprendere meglio la tua esperienza a riguardo.

I risultati saranno disponibili per il tuo paese, per la tua malattia o gruppo di malattie se riceveremo un numero sufficiente di risposte. Saranno condivisi con tutti coloro che hanno partecipato al sondaggio, con le associazioni dei pazienti, con i politici e con il pubblico in generale per contribuire a un reale cambiamento nel mondo delle malattie rare.

[**Puoi accedere all’indagine online qui.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

La compilazione del questionario non dovrebbe richiedere più di 10 minuti. Tutte le risposte saranno trattate in forma anonima e conservate in una memoria protetta accessibile solo al team di ricerca Rare Barometer.

Puoi trovare ulteriori informazioni su questa indagine e sull'iniziativa [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices) qui.

Il sondaggio si chiuderà 30 aprile.

Grazie in anticipo per la tua partecipazione. Più persone risponderanno e condivideranno le proprie esperienze, più potente sarà la nostra voce!