**El. paštas pacientų organizacijoms, kurį galima bendrinti su organizacijų nariais**

**Išsakykite savo nuomonę: sudalyvaukite naujojoje „Rare Barometer Voices“ apklausoje apie retomis ligomis sergančių pacientų gydymo patirtį**

Naujoji „[Rare Barometer Voices](http://bit.ly/eurordis-survey)“ apklausa apie retomis ligomis sergančių pacientų gydymo patirtį jau vykdoma!

Ši visuotinė apklausa yra atvira visiems bet kurioje pasaulio šalyje gyvenantiems retomis ligomis sergantiems pacientams, jų šeimos nariams ir globėjams. Apklausa pateikiama 23 kalbomis, o jūsų atsakymai padės gauti naujausią informaciją apie nepatenkinamus tokių žmonių kaip jūs, kurie gyvena su retomis ligomis, gydymo poreikius.

Pateikdami tokius klausimus, kaip ar yra sukurti gydymo būdai, ar šie gydymo būdai yra prieinami ir ar šie gydymo būdai sukėlė teigiamą ar neigiamą patirtį, galėsime geriau išmatuoti ir suprasti jūsų ligos gydymo patirtį.

Jei įmanoma, rezultatai bus prieinami jūsų šaliai, ligoms ir ligų grupėms. Jie bus bendrinami su visais, kurie atsakė į apklausą, taip pat pacientų organizacijomis, politikos formuotojais ir plačiąja visuomene, ir naudojami advokatų darbe, siekiant skatinti tikrus pokyčius retųjų ligų bendruomenėse.

[**Prie internetinės apklausos galite prieiti čia.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Jei užpildyti prireiks ne daugiau kaip 10 minučių. Visi atsakymai yra anonimiški ir bus saugomi saugykloje, prieinamoje tik „Rare Barometer“ tyrėjų komandai.

Daugiau informacijos apie šią apklausą ir iniciatyvą [„Rare Barometer Voices“](https://www.eurordis.org/voices) rasite čia.

Apklausa bus uždaryta balandžio 30 dieną, antradienį.

Iš anksto dėkojame už dalyvavimą - kuo daugiau žmonių atsako ir dalijasi savo patirtimi, tuo galingesnis mūsų balsas!