**E-mail para as associações de doentes partilharem com os seus membros**

**Faça ouvir a sua voz: responda ao novo inquérito Rare Barometer Voices sobre as experiências que as pessoas com doenças raras têm com os tratamentos**

Já está disponível o novo [**inquérito Rare Barometer Voices**](http://bit.ly/eurordis-survey) sobre as experiências das pessoas com doenças raras em relação aos tratamentos!

Este inquérito está aberto a qualquer pessoa de qualquer lugar do mundo que tenha uma doença rara, assim como aos seus familiares e cuidadores. O inquérito está disponível em 23 idiomas e as suas respostas contribuirão para um panorama atualizado das necessidades por atender nos tratamentos de casos como o seu e de outras pessoas com doenças raras.

Ao perguntar se estão disponíveis tratamentos, se esses tratamentos estão acessíveis e se resultaram em experiências positivas ou negativas, seremos capazes de avaliar e compreender melhor a sua experiência com o tratamento.

Sempre que possível, os resultados serão disponibilizados por país, doença e grupo de doenças. Os resultados serão partilhados com todos os que tiverem respondido ao inquérito, assim como com as associações de doentes, decisores políticos e público em geral, sendo utilizados no trabalho de promoção da causa das doenças raras para que se traduza em mudanças reais para a comunidade das doenças raras.

[**Pode aceder ao inquérito *online* aqui.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Não deve precisar de mais de 10 minutos para responder ao inquérito. Todas as respostas são anónimas e serão guardadas de forma segura e apenas acessível à equipa de investigação da Rare Barometer.

Pode encontrar mais informações sobre este inquérito e sobre a iniciativa Rare Barometer Voices [aqui](https://www.eurordis.org/voices).

O inquérito termina 30 de abril.

Agradecemos desde já a sua participação – quanto mais pessoas responderem e partilharem as suas experiências, mais poderosa será a nossa voz!