**E-mail pe care organizațiile pacienților să îl distribuie membrilor**

**Faceți-vă vocea auzită: completați noul chestionar Rare Barometer Voices privind experiența avută de pacienții cu boli rare cu tratamentele**

Noul [sondaj Rare Barometer Voices](http://bit.ly/eurordis-survey) despre experiența cu tratamentele a pacienților cu boli rare este acum în curs de desfășurare!

Acest sondaj global este destinat oricărei persoane din orice țară din lume care trăiește cu o boală rară, precum și membrilor familiei sale și îngrijitorilor săi. Sondajul este disponibil în 23 de limbi, iar răspunsurile dvs. ne vor ajuta să oferim o perspectivă actualizată asupra cerințelor de tratament neîndeplinite ale unor persoane ca dvs. care trăiesc cu o boală rară.

Prin adresarea unor întrebări legate de disponibilitatea tratamentelor, de accesibilitatea unor astfel de tratamente și de consecințele pozitive sau negative ale tratamentelor urmate, vom putea măsura și înțelege mai bine experiența dvs. cu tratamentul.

Dacă este posibil, rezultatele vor fi disponibile pentru țara, boala și categoria dvs. de boli. Acestea vor fi împărtășite cu toți cei care au răspuns la sondaj, precum și cu organizațiile pacienților, cu factorii de decizie și cu publicul larg, și vor fi folosite în activități de promovare, pentru a aduce o schimbare reală în comunitatea pacienților cu boli rare.

**[Puteți accesa sondajul online aici.](http://bit.ly/eurordis-survey)**

Completarea acestuia ar trebui să dureze maximum 10 minute. Toate răspunsurile sunt anonime și vor fi păstrate într-un spațiu de stocare securizat, accesibil doar echipei de cercetare Rare Barometer.

Puteți găsi mai multe informații despre acest sondaj și despre inițiativa [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices) aici.

Sondajul se încheie marți, 30 aprilie.

Vă mulțumim anticipat pentru participare – cu cât mai multe persoane răspund și își împărtășesc experiențele, cu atât mai puternică va fi vocea noastră!