**E-mail pre pacientske organizácie pre zdieľanie s členmi**

**Nechajte svoj hlas počuť: vyplňte nový prieskum Rare Barometer Voices o skúsenostiach s liečbou pacientov so zriedkavými ochoreniami**

Nový [**Rare Barometer Voices prieskum**](http://bit.ly/eurordis-survey) o skúsenostiach s liečbou pacientov so zriedkavými ochoreniami je teraz spustený!

Tento globálny prieskum je otvorený každému z ktorejkoľvek krajiny na svete, kto žije so zriedkavým ochorením, rovnako ako aj pre ich rodinných príslušníkov a opatrovateľov. Prieskum je k dispozícii v 23 jazykoch a Vaše odpovede pomôžu poskytnúť aktuálny pohľad na neuspokojené liečebné potreby ľudí ako ste vy, ktorí žijú so zriedkavým ochorením.

Prostredníctvom otázok, ako je dostupnosť liečby, prístupnosť tejto liečby a to, či tieto liečebné postupy vyústili do pozitívnych alebo negatívnych skúseností, budeme schopní lepšie posúdiť a pochopiť vaše skúsenosti s liečbou.

Ak je to možné, výsledky budú dostupné pre vašu krajinu, chorobu a skupinu chorôb. Budú sa zdieľať s každým, kto odpovedal na prieskum, ako aj s pacientskymi organizáciami, tvorcami politík a širokou verejnosťou a budú použité v oblasti obhajovania práce, aby viedli k skutočnej zmene pre spoločenstvo zriedkavých ochorení.

[**Tu máte prístup k online prieskumu.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Prieskum by nemal trvať viac ako 10 minút. Všetky odpovede sú anonymné a budú uchované v bezpečnom úložisku, prístupné len výskumnému tímu Rare Barometer.

Viac informácií o tomto prieskume, ako aj o iniciatíve [Rare Barometer Voices](https://www.eurordis.org/voices), nájdete tu.

Prieskum sa ukončí v utorok 30. apríla.

Vopred Vám ďakujeme za účasť - čím viac ľudí zareaguje a zdelí svoje skúsenosti, tým silnejší bude náš hlas!