**E-pošta za organizacije bolnikov za skupno rabo s člani**

**Naj se sliši vaš glas: udeležite se nove ankete Rare Barometer Voices o izkušnjah z zdravljenjem bolnikov z redkimi boleznimi**

Nova anketa [**Rare Barometer Voices**](http://bit.ly/eurordis-survey) o izkušnjah z zdravljenjem bolnikov z redkimi boleznimi je zdaj v živo!

Ta globalna anketa je odprta za vsakogar iz katere koli države na svetu, ki živi z redko boleznijo, kot tudi za njegove družinske člane in skrbnike. Anketa je na voljo v 23 jezikih in vaši odgovori nam bodo pomagali zagotoviti aktualen vpogled v nezadovoljene potrebe zdravljenja ljudi, kot ste vi, ki živijo z redko boleznijo.

S postavljanjem vprašanj, kot so, ali so zdravljenja na voljo, ali so ta zdravljenja dostopna in ali so ta zdravljenja povzročila pozitivne ali negativne izkušnje, bomo lahko bolje izmerili in razumeli vaše izkušnje z zdravljenjem.

Kjer je mogoče, bodo rezultati na voljo za vašo državo, bolezni in skupine bolezni. Delili jih bodo vsi, ki so se odzvali na anketo, organizacije bolnikov, oblikovalci politik in splošna javnost ter jih uporabili v zagovorniškem delu, da bi spodbudili resnične spremembe v skupnosti bolnikov z redkimi boleznimi.

[**Tukaj lahko dostopate do spletne ankete.**](http://bit.ly/eurordis-survey)

Ne bo vam vzela več kot 10 minut. Vsi odgovori so anonimni in bodo shranjeni v varnem pomnilniku, ki je dostopen samo raziskovalni skupini pri Rare Barometer.

Več informacij o tej anketi in pobudi[**Rare Barometer Voices**](https://www.eurordis.org/voices) lahko najdete tukaj.

Anketa se zaključi v torek, 30. aprila.

Zahvaljujemo se vam vnaprej za vaše sodelovanje – več ljudi se bo odzvalo in delilo svoje izkušnje, močnejši bo naš glas!