**Correo para que las Organizaciones de pacientes lo compartan con sus socios**

**Haz oír tu voz:**  **contesta la nueva encuesta de Rare Barometer Voices sobre la experiencia de los pacientes con los tratamientos**

¡La nueva encuesta de[**Rare Barometer Voices**](http://bit.ly/eurordis-survey)sobre la experiencia de los pacientes con los tratamientos está disponible!

Esta encuesta global está abierta a cualquier persona de cualquier país del mundo afectada por una enfermedad rara, así como su familia y cuidadores. La encuesta está disponible en 23 idiomas y tus respuestas contribuirán a dar información actualizada sobre las necesidades no cubiertas relacionadas con los tratamientos de personas que viven con una enfermedad rara.

A través de preguntas sobre si los tratamientos están disponibles en tu país, o si tienes acceso a estos tratamientos y si han sido experiencias positivas o negativas, podremos medir y entender mejor tu experiencia con dichos tratamientos.

En lo posible, los resultados estarán disponibles por país, enfermedad y grupos de enfermedades. Se compartirán con todo aquel que haya contestado la encuesta, con organizaciones de pacientes, responsables políticos, y el público en general y se utilizarán en labores de promoción para impulsar el verdadero cambio para el colectivo de enfermedades raras.

**Puedes acceder a la encuesta online** [**aquí**](http://bit.ly/eurordis-survey)**.**

No te llevará más de 10 minutos contestarla. Todas las respuestas se guardarán de forma anónima y segura solo accesible al equipo de investigación de Rare Barometer.

Puedes encontrar [aquí](https://www.eurordis.org/voices) más información sobre esta encuesta, y la iniciativa de Rare Barometer Voices.

La encuesta finaliza el viernes 30 de abril.

Gracias de antemano por tu participación: ¡cuantas más personas respondan y compartan sus experiencias, más poder tendrá nuestra voz!