



## A EURORDIS INITIATIVE

Rare Barometer Voices è una comunità di persone coinvolte sul tema delle malattie rare che desiderano partecipare alle indagini e agli studi di EURORDIS. Questa iniziativa di EURORDIS ha come scopo quello di far sentire sempre più forte la voce dei malati rari,

trasformando le tue opinioni ed esperienze su temi che ti interessano direttamente in cifre e fatti che possono essere condivisi con un pubblico più vasto e di incidere sui portatori di interesse. Le indagini sono tradotte in 23 lingue e i risultati ci vengono restituiti non solo nel loro insieme ma anche quelli relativi al nostro paese e quindi immediatamente utilizzabili per supportare specifiche azioni nazionali o regionali.

In questo momento è attiva un'indagine dedicata agli aspetti quotidiani della vita del malato raro per il progetto INNOVCARE che esplora gli aspetti sociali, gli accessi alle cure e l'impatto dei costi. E' possibile partecipare al sondaggio cliccando qui:

[https://www.sphinxonline.com/SurveyServer/s/EURORDIS75/alternative\\_therapies\\_languages/questionnaire.htm](https://www.sphinxonline.com/SurveyServer/s/EURORDIS75/alternative_therapies_languages/questionnaire.htm)

oppure registrarsi a Rare Barometer qui: <http://www.eurordis.org/voices/it>