Subject: Haz oír tu voz: participa en la nueva encuesta Rare Barometer sobre la experiencia de los pacientes con enfermedades raras en relación al COVID-19

La nueva [**encuesta**](https://www.eurordis.org/es/covid19survey) **Rare Barometer** sobre la experiencia de los pacientes con enfermedades raras en relación al COVID-19 está disponible ahora.

**Puedes acceder a la encuesta online** [**aquí**](https://bit.ly/2xCUw9l)**.**

Esta encuesta es fundamental para la comunidad de enfermedades raras. Nos va a permitir medir el grado en el que el virus está afectando a la vida de los pacientes con enfermedades raras y darnos la posibilidad de trasladar a los responsables políticos los hechos y cifras para no dejar atrás a ninguna persona con una enfermedad rara a la hora de gestionar la crisis.

No se tarda más de 15 minutos en contestar la encuesta. Todas las respuestas son anónimas y serán guardadas en un lugar seguro solo accesible al equipo de investigación de Rare Barometer.

Podéis encontrar más información sobre la encuesta [aquí.](https://www.eurordis.org/es/covid19survey)

Mediante preguntas acerca de cómo está afectando la pandemia del COVID-19 a la atención de los pacientes, la atención social, la situación del empleo y la salud mental, podremos entender mejor esta situación sin precedentes.

La encuesta está abierta a las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias de cualquier país del mundo. Está traducida a 23 idiomas.

Necesitamos vuestra ayuda para garantizar la participación en la encuesta del mayor número posible de personas de la comunidad de enfermedades raras. ¡Cuantas más personas contesten la encuesta, más fuerte será nuestra voz!

Muchas gracias por vuestra participación.