

Geef uw **MENING**
over de zorg die u krijgt
voor uw **ZELDZAME**
of complexe
ZIEKTE

Ga naar de website van Rare Barometer
Voices om mee te doen aan ons
H-CARE-onderzoek.

Ga naar www.eurordis.org/voices
of scan de QR-code



Dit is een initiatief van:



European
Reference
Network

Genetic Tumour Risk Syndromes
(ERN GENTURIS)



ERKNet
The European
Rare Kidney Disease
Reference Network



European
Reference
Network

ERN-LUNG
European Reference Network
for rare respiratory diseases



European
Reference
Network

eUROGEN
Urogenital Diseases

Met steun van:



Rare
Barometer
Voices



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

|| We willen UW MENING horen! ||

WIST U DAT UW ZIEKENHUIS DEEL UITMAAKT VAN EEN EUROPEES REFERENTIE NETWERK?

Deze netwerken brengen experts uit de hele Europese Unie samen om ervoor te zorgen dat u en andere mensen met een zeldzame ziekte of complexe aandoening toegang hebben tot de beste zorg en het beste advies voor uw aandoening.

We zouden graag uw mening en ervaring weten wat betreft de zorg die u hebt gekregen in het kader van de behandeling van uw zeldzame ziekte of complexe aandoening. Met uw feedback krijgen wij een beter beeld van uw tevredenheid en kunnen de Europese referentienetwerken u betere zorg bieden.

Maak gebruik van deze kans om uw stem te laten horen door mee te doen aan ons online Rare Barometer Voices H-CARE-onderzoek.

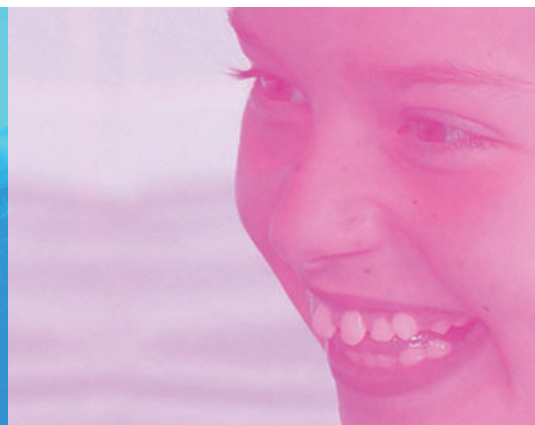
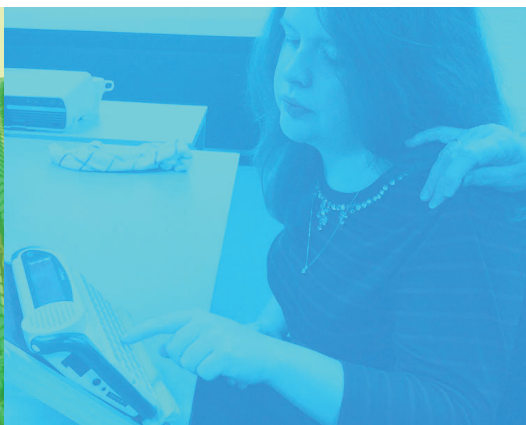
HOE KUNT U MEEDOEN?



Ga naar de website
eurordis.org/voices
of scan deze QR-code



Klik op de knop **Nu meedoen** om
het online onderzoek te starten



WAT IS RARE BAROMETER VOICES?

- + Rare Barometer Voices is een **online onderzoeksinitiatief** dat meer dan 10.000 patiënten, verzorgers en familieleden samenbrengt om de gemeenschap van mensen met een zeldzame aandoening een stem te geven.
- + Dit programma wordt zelfstandig uitgevoerd door EURORDIS-Rare Diseases Europe en is een initiatief zonder winst oogmerk.

- + Alle informatie die u met ons deelt, is **volledig vertrouwelijk en anoniem**.
- + Zodra u bent ingeschreven, kunt u **deelnemen aan 2-3 onderzoeken per jaar** over uw ervaringen met leven met een zeldzame of complexe aandoening.
- + De resultaten van de onderzoeken waaraan u meedoet, worden via e-mail **met u gedeeld**.

Ga voor meer informatie naar ec.europa.eu/health/ern en eurordis.org/voices of neem contact met ons op via: rare.barometer@eurordis.org

Dit is een initiatief van:



Genetic Tumour Risk Syndromes
(ERN GENTURIS)



ERN-LUNG
European Reference Network
for rare respiratory diseases



eUROGEN
Urogenital Diseases

Met steun van:

