



Instituto
de Salud
Carlos III

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

EURORDIS lanza una encuesta a nivel europeo para recoger la opinión de pacientes y personas implicadas en enfermedades raras en relación con los registros de pacientes

La iniciativa se inscribe en el proyecto europeo EPIRARE, del cual son socios tanto EURORDIS como el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.

El propósito de EPIRARE es desarrollar una plataforma para el registro de pacientes de enfermedades raras en Europa, en la que se asegure la calidad y buen uso de los datos registrados. Para ello se está realizando un estudio de viabilidad sobre aspectos normativos, éticos y técnicos asociados a la creación de esa plataforma europea de referencia.

A través de la encuesta, EURORDIS espera recabar las opiniones y expectativas de pacientes y personas vinculadas a las enfermedades raras en relación a este asunto.

Para participar en la encuesta puede hacerlo a través del siguiente enlace:

[EPIRARE ES https://www.surveymonkey.com/s/PY5BHMV](https://www.surveymonkey.com/s/PY5BHMV)

Las respuestas serán recogidas de forma anónima y los resultados serán utilizados por EURORDIS para contribuir al proyecto EPIRARE y a reforzar las acciones en favor de los pacientes afectados de enfermedades raras.

Los organizadores se comprometen a comunicar os resultados globales a nivel europeo y los específicos de cada país participante.

Más información sobre EPIRARE: <http://www.epirare.eu>