



Rare Barometer Voices – A new advocacy tool

Escuela de Formacion 2016

Sandra Courbier (Rare Barometer Leader)



Impact of rare diseases on daily life

Stage 1 – Social care needs and coordination of care

1. Rare Barometer Voices project
2. First survey on the impact of rare diseases on daily life
3. How to communicate about Rare Barometer Voices

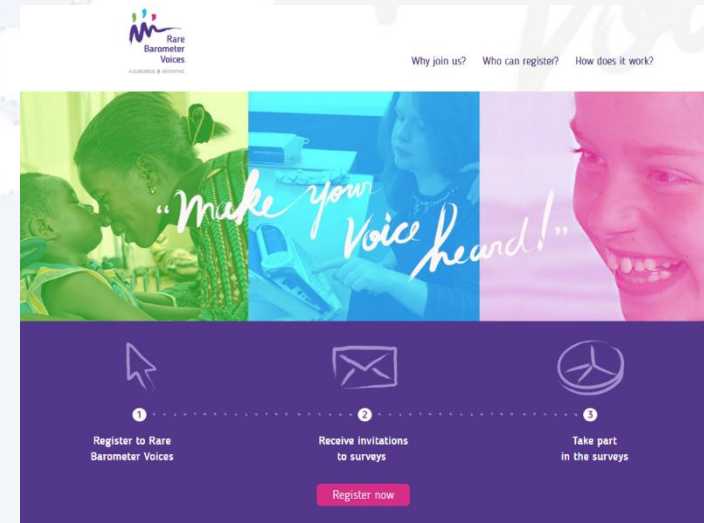
Impact of rare diseases on daily life

Stage 1 – Social care needs and coordination of care

1. Rare Barometer Voices project

Rare Barometer Voices

- Rare Barometer Programme: new EURORDIS survey initiative
- Rare Barometer Voices: a tool to carry out quantitative surveys



Rare Barometer Voices 3 steps



1

Inscríbete en Rare
Barometer Voices



2

Recibe invitaciones para
participar en encuestas



3

Colabora en
las encuestas

Registro

Rare Barometer Voices



23 idiomas

48 pais

Database:
Edad, sexo,
enfermedad

Scientific advantages



Represent the diversity of rare disease population (diseases, country, socio-demographic profile...)



Higher number of participants



Minimise bias



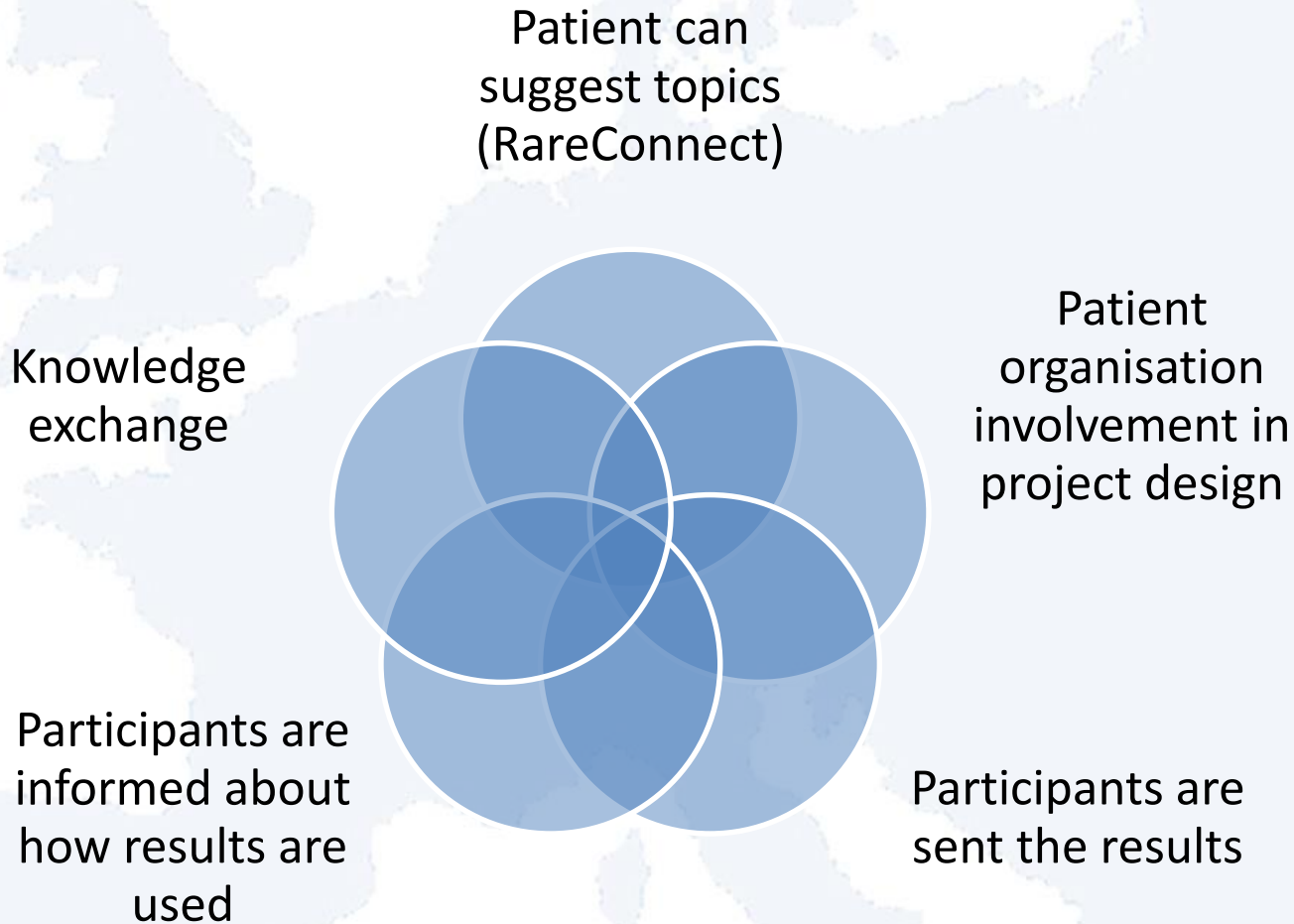
Carry out longitudinal studies

Who can register ?

- People concerned by rare diseases
- Patients, families (siblings, parents...), patients representatives
- Diagnosed and undiagnosed

➔ Contact people depending on their profile

An interactive project



How EURORDIS will carry out the surveys



Sphinx : all-in-one survey software

- Data collection, enabling multi-country surveys
- Responsive to mobile
- Online dissemination (emailing, profile selection)
- Analysis of the survey, qualitative and quantitative

How EURORDIS will carry out the surveys

High level of data protection

- Data storage in France : online platform with high security level
- De-identified data
- Approved by the French data protection authority
- Strictly restricted access

Scope of the surveys

Non-interventional studies

Survey topics will include :

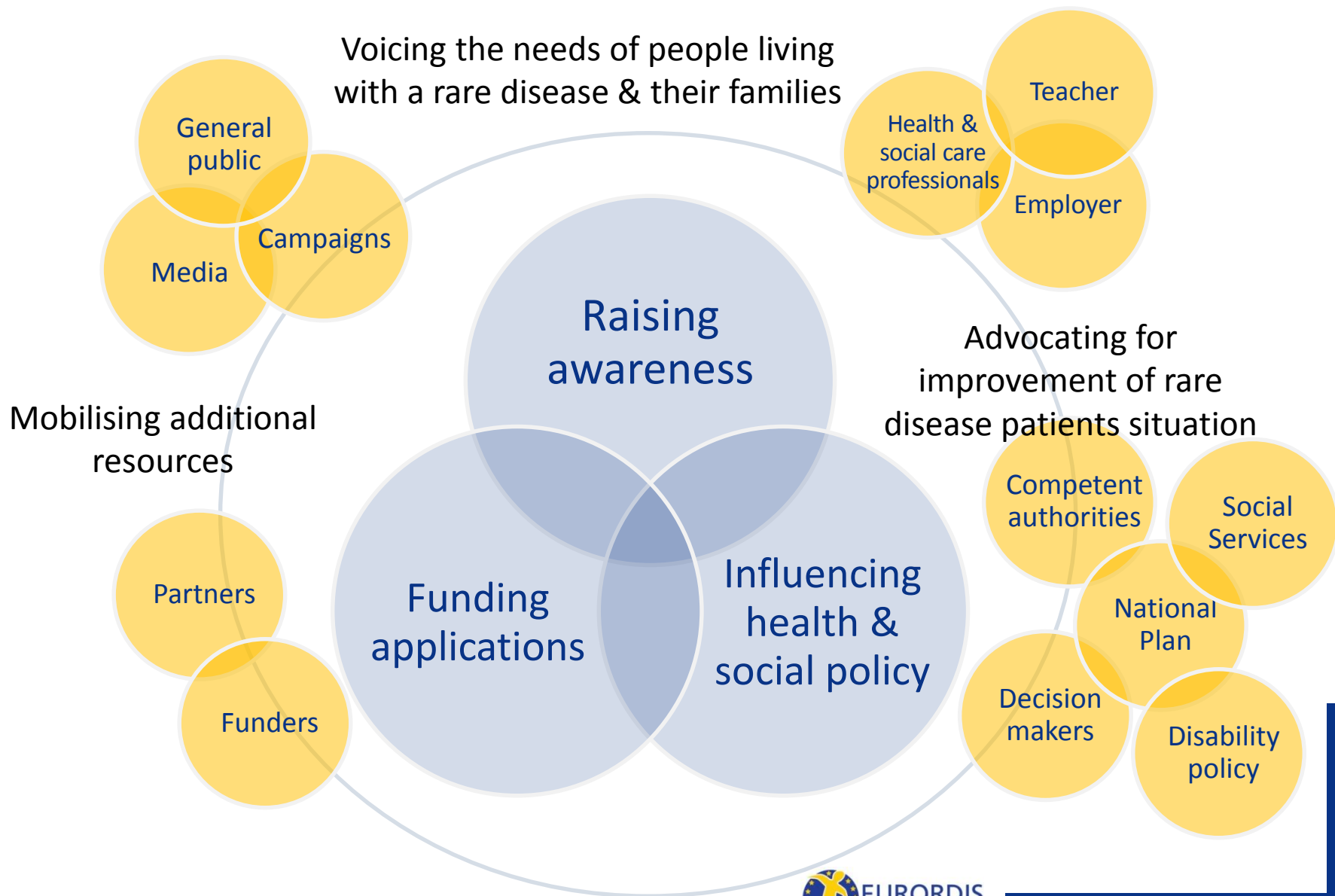
- Access to medicine
- Data protection
- Diagnosis
- Off label use of medicine

How can you use the results?

Your advocacy tool

- Provides figures and facts for you to use in your advocacy work
- Results available by country, including Spain
- Transversal subjects for the rare disease community (eg. diagnosis)
- Analysis of the results available in 7 languages including Spanish
- EURORDIS will help you to understand how best to use the results

How can you use the results?



Rare Barometer Voices needs ...



To recruit as many members of the rare disease community as possible



To represent all situations

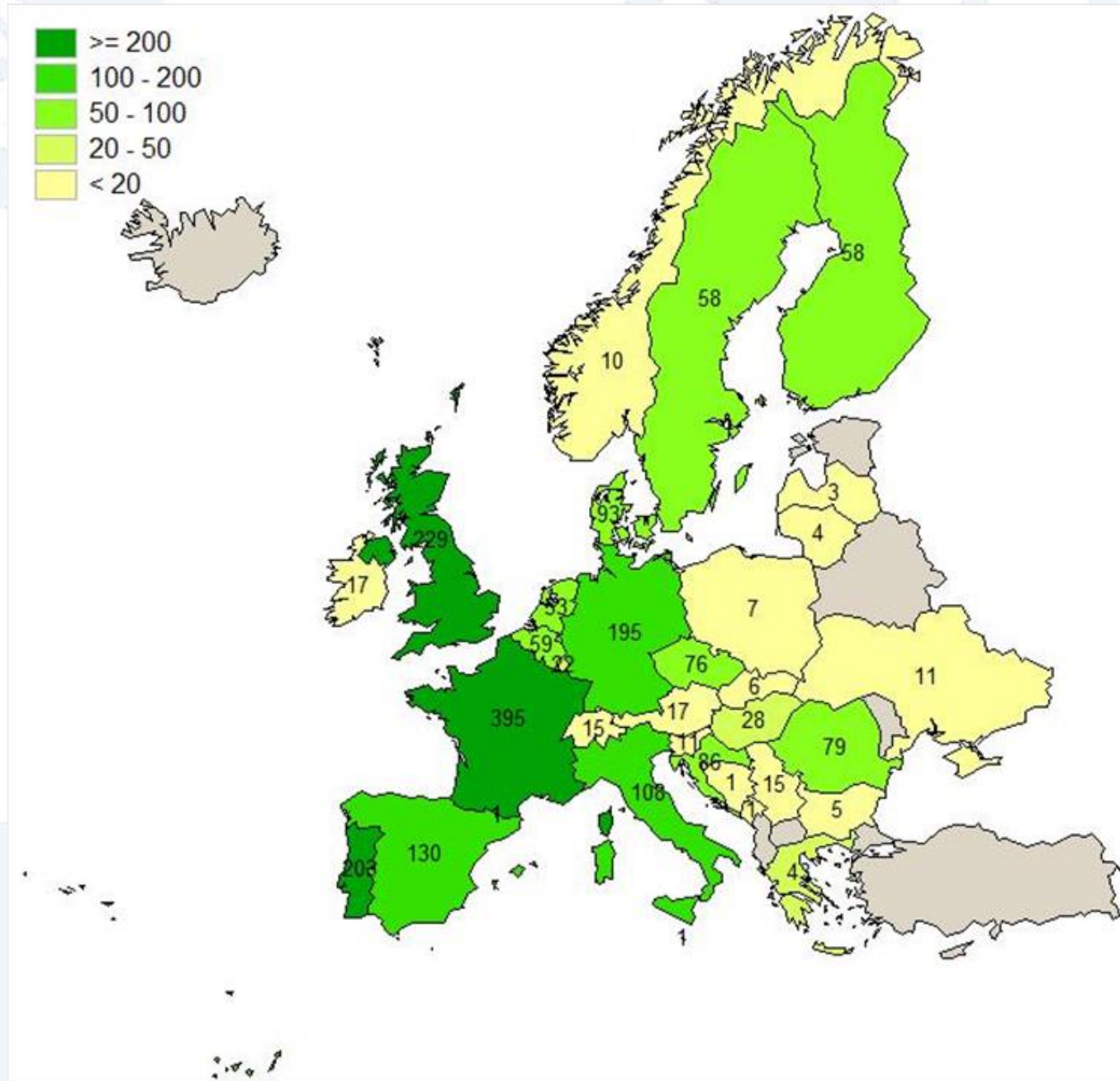
To represent all rare diseases



To represent all European countries



Rare Barometer Voices recruitment



2. New survey on the impact of rare disease on daily life

New survey on the impact of rare diseases on daily life

Questions raised by patient organisations

Focus groups (Oct. 2015) with the EURORDIS Council of National Alliance (CNA)

Feedback from the EURORDIS Social Policy Action Group ([SPAG](#))

Questions based on existing literature

Only the strong survive (Rare Disease Denmark, 2013)

ENSERIO (Feder, 2009)

Users Experience of Health Services (Frambu, 2008)

Public and private research involvement



Patient organisations involvement in project design



Feedback to participants

Results in 23 languages

Information about the use of the results

PERFIL DE ASISTENCIA

Indique hasta qué punto la persona que padece una enfermedad rara tiene dificultades con:

	Ninguna dificultad	Alguna dificultad	Bastante dificultad	Completamente incapaz
La vida social y las relaciones con otras personas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La comprensión y el aprendizaje	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El control del comportamiento general	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Las actividades y los quehaceres diarios (tareas domésticas, preparar la comida, comprar, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Las cuentas y el manejo de las tareas administrativas del día a día	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El funcionamiento motor y sensorial normal (visión, audición, dificultades en mantener la posición del cuerpo, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La comunicación con otras personas (participación en conversaciones, envío de correos electrónicos)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Las actividades de cuidado personal (higiene personal, vestirse/desvestirse, comer, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Access to services

Actualmente, su familia se beneficia de/tiene acceso a... (1/2)

	Sí, y cubre mis necesidades	Sí, pero no es suficiente para mis necesidades	Sí, pero no lo considero necesario	No, pero sería necesario	No, pero no lo necesito	No lo sé
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Asistente en los cuidados personales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ayuda telefónica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapias y servicios de rehabilitación (ergoterapia, fisioterapia y logopedia, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Equipamiento médico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios de asistencia social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios de asistencia psicológica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recurso de asistencia diurna (acceso a un centro de día, actividades ocupacionales)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

COORDINACIÓN DE LA ASISTENCIA

¿Cuál es su principal fuente de información sobre la enfermedad que padece, su tratamiento y atención?

La primera fuente de información



Los profesionales sanitarios del hospital

El médico de cabecera

El trabajador social de los servicios sociales

Una organización de pacientes

Internet

La familia y los amigos

Otra

COORDINACIÓN DE LA ASISTENCIA

En su opinión, ¿qué cantidad de tiempo invierte en las siguientes situaciones?

En procedimientos administrativos relacionados con
la salud



Poco tiempo, siendo fácil de gestionar

Poco tiempo, no siendo fácil de gestionar

Algún tiempo, siendo fácil de gestionar

Algún tiempo, siendo difícil de gestionar

Mucho tiempo, siendo fácil de gestionar

Mucho tiempo, siendo difícil de gestionar

3. How to communicate about Rare Barometer Voices

eurordis.org/voices/es



1

Register to Rare
Barometer Voices



2

Receive invitations
to surveys



3

Take part
in the surveys

Register now

Share template email



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Asunto: Inscribirse en Rare Barometer Voices

EURORDIS, la Organización Europea de Enfermedades Raras va a poner en marcha un nuevo proyecto denominado Rare Barometer Voices. Esta iniciativa tiene por objeto fortalecer la voz de los pacientes con enfermedades raras en Europa. Al transformar tus opiniones y experiencias en hechos y cifras y compartirlos con los responsables políticos europeos y otras personas influyentes, éstos serán conscientes de las medidas que han tomarse para el colectivo de enfermedades raras en Europa y hacer los cambios que te afectan directamente. También nos ayudará en nuestra labor de sensibilización sobre el impacto que tienen las enfermedades raras.

Si deseas añadir tus opiniones y experiencias a la voz de los pacientes con enfermedades raras [inscríbete en Rare Barometer Voices](#). Tras la inscripción recibirás un correo electrónico solicitando tu participación en cada encuesta nueva relacionada con los temas que te interesan. Puedes decidir las encuestas en las que quieres participar.

Recuerda que las respuestas a estas encuestas son totalmente confidenciales, propiedad EURORDIS, una organización sin ánimo de lucro, y no serán usadas para fines comerciales.

Un cordial saludo,

Share Facebook posts in 23 languages

1. [Join Rare Barometer Voices! Register now to strengthen the rare disease patient voice in Europe!](#)
[Please note that the Rare Barometer Voices only covers the European continent](#)

2. [The first survey for Rare Barometer Voices will be on the impact of rare diseases on daily life. Register now to add your opinion and experiences!](#)

Advise and suggest



Thank you to our partners!



Co-funded by
the European Union

*DG Employment, Social Affairs and Inclusion
EaSI PROGRESS*



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union



To conclude

- You can contact me if you want to :
 - Recruit actively in order for you to use country or disease-specific results
 - Participate in the committees
 - Suggest topics to study
 - any other question...

sandra.courbier@eurordis.org



Register yourself and encourage people around you to register!

<http://www.eurordis.org/voices/es>

