

QUEREMOS SABER PARA ACTUAR

Desde FEDER y el CREER queremos **conocer** de primera mano la **realidad** que implica vivir día a día con una enfermedad rara con el fin de poder trabajar en base a las **necesidades** de nuestro colectivo.

Por este motivo estamos llevando a cabo la **actualización** del Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las personas con ER en España (**Estudio Enserio**).

Como bien sabéis, un estudio pionero en nuestro país, en cuya renovación participarán **más de 1.500 personas**, y queremos que una de ellas **seas tú**.

Han pasado 7 años desde que este estudio se editara por primera vez en 2009 y durante este tiempo se han producido circunstancias por las cuales es necesario conocer cuantitativa y cualitativamente **una nueva realidad** a la que debemos hacer frente desde una perspectiva integral.

Este estudio sólo es posible gracias a la participación del movimiento asociativo por ello invitamos a todo el colectivo de pacientes a **formar parte del estudio** a través de cuestionario, entrevistas y grupos de discusión que nos permitan poner sobre la mesa las necesidades que todos conocemos.

El estudio ENSERio se ha convertido en la **investigación más referenciada** en España en lo que a enfermedades poco frecuentes se refiere. Sus resultados nos brindaron la oportunidad de acceder a una panorámica global de ER en nuestro país, suponiendo un antes y un después en nuestra lucha.

Por todo ello, tu opinión, tu participación es muy importante.

Tú eres el verdadero protagonista

¡PARTICIPA!

Desarrollo técnico:



Con el apoyo de:

