

# Cittadinanzattiva - Al via l'indagine civica sulle MALATTIE RARE



Carissimi,

dopo numerose sollecitazioni negli scorsi anni e viste le eccezionali difficoltà di questo momento abbiamo ritenuto doveroso raccogliere il punto di vista di tutti i pazienti e loro familiari affetti da patologie rare.

Se, infatti, molte problematiche sono comuni a chi ha una patologia cronica è vero altresì che esistono criticità specifiche nell'organizzazione della cura ed assistenza alle persone affette da malattie rare che meritano un approfondimento.

**Chiediamo quindi a tutte le Associazioni di pazienti di persone affette da PATOLOGIE RARE presenti nel CnAMC di invitare i propri associati a compilare il seguente questionario online:**

[https://www.esurveyspro.com/s/467232/malattie\\_rare](https://www.esurveyspro.com/s/467232/malattie_rare)

**Il questionario, come sempre, è completamente anonimo e sarà accessibile online fino al 9 novembre ed è rivolto, lo ripetiamo, esclusivamente alle persone affette da patologie rare.**

Vi ringraziamo come sempre per la collaborazione e contiamo sul vostro prezioso contributo!

Maria Teresa Bressi

Responsabile progetti e networking  
Coordinamento nazionale delle  
Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)