*A continuación se presenta un artículo que puede usar para un blog o un boletín electrónico. Tome en cuenta que un comité de revisión institucional (Institutional Review Board, IRB) aprobó el uso de esta copia y que no se puede modificar la redacción. Si usa la información siguiente, le pedimos que incluya el logotipo del estudio Living Rare que se incluye en las herramientas.*

**Participe en el estudio Living Rare: Comparta su experiencia, ayude a moldear el futuro**

A menudo, vivir con [Disease Name] conlleva dificultades que afectan a cada aspecto de la vida. Aun así, pese a las grandes dificultades que afectan a millones de personas que tienen enfermedades raras, estas no son reconocidas como un problema de salud pública debido a la falta de datos. La Organización Nacional de Enfermedades Raras (*National Organization for Rare Disorders*, NORD) busca cubrir esta falta de información con el lanzamiento del **estudio Living Rare** y necesitamos que usted y toda la comunidad de pacientes con [Disease Name] participen. Cuantas más personas con enfermedades raras y sus cuidadores participen en el estudio Living Rare, más útiles serán los datos y ayudarán a promover mejoras en las políticas, la atención médica y los recursos para nuestra comunidad que tiene enfermedades raras.

**¿En qué consiste el estudio Living Rare?**

El estudio Living Rare es el primer proyecto de investigación a gran escala y a largo plazo en los Estados Unidos dedicado a capturar la experiencia completa de vivir con una enfermedad rara. En este estudio se reunirán datos de miles de personas a lo largo de varios años, lo que proporcionará perspectivas esenciales sobre las dificultades reales y las necesidades de las personas y las familias que lidian con enfermedades raras, desde el acceso a la atención y a los tratamientos hasta el manejo de las tareas cotidianas, las finanzas y el bienestar emocional.

**¡Su perspectiva cuenta!**

Para nuestra comunidad, los datos del estudio Living Rare son más que estadísticas, son las bases que promueven cambios críticos en la atención médica. Cuantos más participantes de nuestra comunidad compartan las experiencias que han vivido, más sólidos serán nuestros argumentos respecto al apoyo y a los cambios que son necesarios. Esta información nos ayudará a abogar con más eficacia por políticas y recursos que beneficien de manera directa a las personas que viven con [Disease Name] y con otras enfermedades raras.

**Datos clave sobre el estudio Living Rare**

* El estudio Living Rare es para las personas que viven en los Estados Unidos y a quienes se les ha diagnosticado una enfermedad rara o que se sospecha que tienen una, así como para sus cuidadores.
* Las preguntas de la encuesta del estudio exploran el acceso a la atención médica, los efectos en la vida diaria, el bienestar emocional, físico y social y las dificultades económicas que conlleva vivir con una enfermedad rara. Completar la encuesta toma alrededor de 1 hora y puede hacerlo a su propio ritmo. Actualmente, el estudio está disponible en inglés y estará disponible en español en 2025.
* Una vez por año, recibirá un recordatorio para que actualice su información.
* Su privacidad es una prioridad: Los datos se guardarán de manera segura en la plataforma de NORD que cumple con la Ley de Responsabilidad y Portabilidad de Seguro Médico (*Health Insurance Portability and Accessibility Act*, HIPAA) y se mantendrá la confidencialidad de las respuestas.

**¡Únase hoy!**

Al participar en el estudio Living Rare, ayudará a moldear el futuro de la atención para la comunidad de pacientes con [Disease Name] y de los (aproximadamente) más de 30 millones de estadounidenses que viven con una enfermedad rara. Compartir sus experiencias y cómo evolucionan con el tiempo es esencial para impulsar el cambio que necesitamos. Para obtener más información y participar, visite [www.livingrarestudy.org](http://www.livingrarestudy.org).