|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Post Copy** | | **Spanish** |
| **Facebook/LinkedIn**  Your Rare Experience Matters!  The National Organization for Rare Disorders (NORD) has announced the launch of the Living Rare Study – the first large-scale, long-term U.S. study focused on the real-life experiences of individuals with rare diseases.  This groundbreaking study will collect insights from YOU – patients and caregivers – because sharing your experience living with a rare disease can help spark the change the #RareDisease community needs and deserves.  Living Rare Study aims to:   * **Show** the true impact of rare diseases to healthcare and policy decision makers * **Inform** programming that improves well-being and quality of life * **Provide** real-life data that will help us advocatefor a better future for millions with rare diseases   Visit the [Study site](http://www.livingrarestudy.org) to learn more and share your story!  #NORD #RareDiseases #HealthEquity #HealthcareAccess #CareGiver #BarrierstoCare | | **Facebook/LinkedIn**  ¡Su experiencia excepcional es importante!  La Organización Nacional de Enfermedades Raras (*National Organization for Rare Disorders*, NORD) anunció el lanzamiento del estudio Living Rare, el primer estudio a gran escala y a largo plazo en los Estados Unidos que se enfoca en las experiencias reales de las personas con enfermedades raras.  En este revolucionario estudio se reunirán comentarios de USTED (pacientes y cuidadores) debido a que compartir su experiencia de vivir con una enfermedad rara puede ayudar a impulsar el cambio que la comunidad que tiene una #EnfermedadRara necesita y merece.  Los objetivos del estudio Living Rare son los siguientes:   * **Mostrar** el verdadero impacto de las enfermedades raras a las personas encargadas de la toma de decisiones sobre la atención médica y las políticas. * **Sentar las bases** para la creación de programas que mejoren el bienestar y la calidad de vida. * **Proporcionar** datos reales que nos ayudarán a abogarpor un mejor futuro para millones de personas con enfermedades raras.   ¡Visite el [sitio del estudio](http://www.livingrarestudy.org) para obtener más información y compartir su historia!  #NORD #EnfermedadesRaras #EquidadEnSalud #AccesoALaAtenciónMédica #Cuidador #ObstáculosParaLaAtención |
|  |  |  |
|  |  |  |