

Stakeholder toolkit to share the Rare Disease Cost of Illness Patient and Caregiver Survey

Link to survey: <https://tinyurl.com/4j9mfmtg>

Survey deadline: June 22, 2025

We need your help!

This toolkit is designed to help you and others in your network promote the **Canadian Survey on the Economic Impact of Disease**. By taking part in this survey, you're providing crucial data that will highlight the financial and social burdens faced by those living with rare diseases, inform decision-makers and policymakers about the true impact on patients, families, and caregivers, and advocate for better policies, funding, and resources for the rare disease community.

Your voice matters. By sharing your experiences, you can help ensure that the voices of rare disease patients and caregivers are heard and acted upon. It's crucial to gather as many voices as possible, representing the broad and diverse rare disease community in Canada. The more perspectives we include, the stronger and more impactful the data will be.

Know someone in your network who should complete this survey? Please share the survey with them and help us amplify the voices of Canada's rare disease community!

--

Lien du sondage : <https://tinyurl.com/4j9mfmtg>

Date limite du sondage : 22 juin 2025

Nous avons besoin de votre aide !

Ce guide a été conçu pour vous aider, ainsi que d'autres personnes dans votre réseau, à promouvoir le Sondage auprès des patients et des aidants sur le coût des maladies rares. En participant à ce sondage, vous fournissez des données essentielles qui mettront en lumière les fardeaux financiers et sociaux auxquels sont confrontées les personnes vivant avec des maladies rares. Cela permettra d'informer les décideurs et les responsables politiques sur l'impact réel sur les patients, les familles et les aidants, et de plaider en faveur de meilleures politiques, de financements et de ressources pour la communauté des maladies rares.

Votre voix compte. En partageant vos expériences, vous pouvez contribuer à ce que les voix des patients et des aidants de maladies rares soient entendues et prises en compte. Il est crucial de recueillir autant de données que possible, représentant la communauté diversifiée des maladies rares au Canada. Plus nous incluons de perspectives, plus les données seront solides et percutantes.

Vous connaissez quelqu'un dans votre réseau qui devrait compléter ce sondage ? Partagez-lui le sondage et aidez-nous à amplifier les voix de la communauté des maladies rares du Canada !

Social media posts / Publications pour les réseaux sociaux

English:

LinkedIn/Facebook

Post 1:

Living with a rare disease like [Your Condition] comes with challenges that go beyond medical care, affecting finances, family life, and emotional well-being. Participating in the Rare Disease Economic Impact survey 🇨🇦 is a chance to highlight these realities and advocate for meaningful change. Share your voice today and contribute to stronger policies, better funding, and more tailored support for rare disease patients in Canada. Complete the survey here: <https://tinyurl.com/4j9mfmtg>

#RareDiseases #Canada4Rare #CdnPol

Post 2:

Every story matters. Whether you're a patient living with a rare disease or a caregiver, your perspective can help shine a light on the true cost of rare diseases in Canada. By completing the Rare Disease Economic Impact survey 🇨🇦, you're helping policymakers understand the challenges our community faces every day. Together, we can drive change for the better. Respond here: <https://tinyurl.com/4j9mfmtg>

#RareDiseases #Canada4Rare #CdnPol

Post 3:

Rare diseases often lead to unique financial, social, and emotional challenges. The Rare Disease Economic Impact survey is collecting data to advocate for policies that truly address these needs. Let's make our voices heard. Add your voice to the conversation here: <https://tinyurl.com/4j9mfmtg>

#RareDiseases #Canada4Rare #CdnPol

X (formerly Twitter)

Post 1: Living with [Your Condition] is challenging financially, emotionally, and socially. The Rare Disease Economic Impact survey 🇨🇦 is your chance to highlight these realities and push for better policies. Share your voice here: <https://tinyurl.com/4j9mfmtg>

Post 2: Every story helps! Patients and caregivers, answer the Rare Disease Economic Impact survey 🇨🇦 to show the true cost of rare diseases and help policymakers understand our challenges. Participate now: <https://tinyurl.com/4j9mfmtg>

Post 3: Rare diseases deserve better representation in policy. Complete the Rare Disease Economic Impact survey 🇨🇦 today and help create a future where our voices are heard. <https://tinyurl.com/4j9mfmtg>

Français

LinkedIn/Facebook (français)

Publication 1 :

Vivre avec une maladie rare comme [Votre maladie] présente des défis qui dépassent les soins médicaux, impactant les finances, la vie de famille et le bien-être émotionnel. Participer au sondage sur le coût des maladies rares 🇨🇦 est une occasion de mettre en lumière ces réalités et d'assurer des changements significatifs. Partagez votre voix aujourd'hui et contribuez à des politiques plus fortes, à un meilleur financement et à un soutien adapté aux patients atteints de maladies rares au Canada.

Complétez le sondage ici : <https://tinyurl.com/4j9mfmtip>

#MaladiesRares #Canada4Rare #PolCan

Publication 2 :

Chaque histoire compte. Que vous soyez un patient vivant avec une maladie rare ou un aidant, votre perspective peut aider à démontrer le véritable coût des maladies rares au Canada. En répondant au sondage, vous aidez les décideurs à comprendre les défis auxquels notre communauté est confrontée chaque jour. Ensemble, nous pouvons impulser des changements positifs. Répondez ici :

<https://tinyurl.com/4j9mfmtip>

#MaladiesRares #Canada4Rare #PolCan

Publication 3 :

Les maladies rares entraînent souvent des défis financiers, sociaux et émotionnels uniques. Le sondage sur le coût des maladies rares 🇨🇦 collecte des données pour plaider en faveur de politiques qui répondent véritablement à ces besoins. Faisons entendre nos voix. Ajoutez la vôtre ici :

<https://tinyurl.com/4j9mfmtip>

#MaladiesRares #Canada4Rare #PolCan

X (Twitter)

Publication 1 : Vivre avec [Votre maladie] est un défi financier, émotionnel et social. Le sondage coût des maladies rares 🇨🇦 est votre chance de mettre en lumière ces réalités et de plaider pour de meilleures politiques. Partagez votre voix ici : <https://tinyurl.com/4j9mfmtip>

Publication 2 : Chaque histoire compte ! Patients et aidants, participez au sondage coût des maladies rares 🇨🇦 pour montrer le véritable coût des maladies rares et aider les décideurs à comprendre nos défis. Participez ici : <https://tinyurl.com/4j9mfmtip>

Publication 3 : Les maladies rares méritent une meilleure représentation dans les politiques. Complétez le sondage coût des maladies rares 🇨🇦 aujourd'hui et aidez à créer un avenir où nos voix seront entendues. <https://tinyurl.com/4j9mfmtip>