



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Тема: Регистрирайте се, за да се присъедините към Rare Barometer Voices

EURORDIS, европейската организация за редки заболявания, стартира нов проект, наречен Rare Barometer Voices. Тази инициатива има за цел да даде по-голяма гласност на проблемите на пациентите с редки заболявания в Европа. Превръщането на мненията и опита Ви в цифри и факти, които могат да бъдат споделени с лица, вземащи решения на европейско равнище, и други влиятелни фигури, ще даде възможност на тези лица да бъдат запознати с действията, които трябва да бъдат предприети за общността от хора с редки заболявания в Европа, за да могат да извършат промените, които пряко Ви засягат. Това също така ще ни помогне в работата ни за повишаване на осведомеността относно ефекта от живота с рядко заболяване.

За да добавите мнението и опита си към мненията на пациентите с редки заболявания, [регистрайте се в Rare Barometer Voices](#). След регистрацията ще Ви бъде изпратен имейл, който ще Ви прикани да участвате във всяко ново проучване, свързано с теми, които Ви засягат. Вие сте свободни да решите в кои проучвания искате да участвате.

Моля, имайте предвид, че отговорите в тези анкети са напълно поверителни, като те са собственост на EURORDIS, организация с нестопанска цел, и няма да бъдат използвани за търговски цели.

С уважение,