



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Emne: Registrer dig til Rare Barometer Voices

EURORDIS, den europæiske organisation for sjældne sygdomme, lancerer et nyt projekt, der hedder Rare Barometer Voices. Dette initiativ har til formål at få patienter med sjældne sygdomme til at blive bedre hørt i Europa. Ved at omdanne dine meninger og oplevelser til tal og fakta, der kan deles med politiske beslutningstagere på EU-niveau og andre indflydelsesrige personer, vil de blive klar over, hvilke handlinger der skal tages for fællesskabet af folk med sjældne sygdomme i Europa og foretage ændringer, der direkte påvirker dig. Det hjælper os også i vores arbejde med at øge opmærksomheden omkring effekten af at leve med en sjælden sygdom.

For at føje dine meninger og oplevelser til stemmerne fra patienter med sjældne sygdomme [kan du registrere dig til Rare Barometer Voices](#). Når du har registreret dig, vil du få tilsendt en e-mail, hvor du anmodes om at deltage i hver ny undersøgelse om emner, der er relateret til dig. Du kan frit vælge, hvilke undersøgelser du ønsker at deltage i.

Bemærk venligst, at svarene på disse undersøgelser er fuldstændigt fortrolige, ejet af EURORDIS, en non-profitorganisation, og vil ikke blive brugt i kommercielt øjemed.

Med venlig hilsen