



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Aihe: Rekisteröidy ja liity Rare Barometer Voices-ohjelmaan

EURORDIS, Euroopan harvinaisten sairauksien järjestö on käynnistämässä uuden projektin nimeltään Rare Barometer Voices. Aloitteen tarkoituksena on vahvistaa harvinaisia sairauksia sairastavien ääniä Euroopassa. Muuttamalla omia mielipiteitäsi ja kokemuksiasi faktoiksi ja luvuiksi, jotka voidaan jakaa Euroopan tasolla poliittisten päätöksentekijöiden ja muiden vaikuttajien kesken, heidät saadaan tietoisiksi toimista, joita on toteutettava harvinaisten sairauksien yhteisön vuoksi Euroopassa ja tehdä muutoksia, jotka vaikuttavat suoraan sinuun. Se auttaa meitä myös työssämme, jotta voimme lisätä tietoisuutta siitä, miten harvinaiset sairaudet vaikuttavat elämään.

Jos haluat lisätä mielipiteitäsi ja kokemuksiasi harvinaisten sairauksien potilaiden ääneen, [rekisteröidy Rare Barometer Voices](#) -ohjelmaan. Rekisteröitymisen jälkeen sinulle lähetetään sähköpostia, jossa pyydetään osallistumistasi jokaiseen uuteen kyselyyn, jotka liittyvät sinua koskeviin aiheisiin. Voit vapaasti päättää mihin kyselyihin haluat osallistua.

Huomaa, että vastaukset näihin kyselyihin ovat täysin luottamuksellisia ja ne ovat voittoa tavoittelemattoman EURORDIS-järjestön omistamia, ja niitä ei käytetä kaupallisiin tarkoituksiin.

Ystävällisin terveisin,