



## EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Tárgy: Regisztráljon a Rare Barometer Voices projektbe

Az EURORDIS, a Ritka Betegségek Európai Szervezete egy új projektet indított útjára Rare Barometer Voices néven. A kezdeményezés célja, hogy a ritka betegségekkel diagnosztizált páciensek gondolatai minél szélesebb körben váljanak ismertté. Szándékunk, hogy az Ön véleményét és tapasztalatait számokká és tényekké alakítsuk át, és ezt megosszuk az európai szintű politikai döntéshozókkal és egyéb befolyással bíró személyekkel. Ezzel tudatosítsuk bennük a tényt, miszerint cselekedni kell a ritka betegségek közösségével kapcsolatban Európa szerte, és olyan változásokat idézzünk elő, melyek Önre közvetlen is hatással lesznek. Ez a munkánknak azt a részét is támogatja, mellyel a ritka betegségek mindennapi életre gyakorolt hatásának fontosságát ismertetjük a nagyközönséggel.

Ha véleményét és tapasztalatait megosztaná a ritka betegségekkel diagnosztizált páciensek gondolatai között [regisztráljon a Rare Barometer Voices](#) projektbe. A regisztrációt követően, e-mail-t küldünk Önnek, amiben felkérjük minden egyes új, Önt érintő felmérésben való részvételre. Ön dönti el, hogy mely tanulmányokban kíván részt venni.

A kérdőívre adott válaszokat teljes mértékben bizalmasan kezeli a projekt tulajdonosa, az EURORDIS, egy non-profit kezdeményezés; adatai semmilyen formában nem kerülnek kereskedelmi felhasználásra.

Szívélyes üdvözlettel,