



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Oggetto: Registrati a Rare Barometer Voices

EURORDIS, l'Organizzazione Europea per le Malattie Rare, sta lanciando un nuovo progetto chiamato Rare Barometer Voices. Questa iniziativa mira a rafforzare la voce dei malati rari in Europa, trasformando le opinioni e le esperienze dei pazienti in cifre e fatti che possono essere condivisi con i responsabili delle decisioni in materia di politica sanitaria a livello europeo, affinché tutte le figure chiave siano a conoscenza delle azioni necessarie in Europa per il bene della comunità delle malattie rare e operino gli opportuni cambiamenti. Il progetto rientra nella nostra continua azione di sensibilizzazione sull'impatto delle malattie rare sulla vita quotidiana.

Per aggiungere la tua opinione ed esperienza alla voce delle persone affette da malattie rare [registrati a Rare Barometer Voices](#). Dopo la registrazione riceverai un'email con la richiesta di partecipazione ad ogni nuova indagine relativa ai temi che ti riguardano direttamente. Sei libero di decidere a quali indagini partecipare.

Si precisa che le risposte a queste indagini rimarranno strettamente confidenziali e di proprietà di EURORDIS, un'organizzazione non profit, e non saranno utilizzate a scopi commerciali.

Cordiali saluti,