



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Тема: Зарегистрируйтесь в сообществе Rare Barometer Voices

Европейская организация по редким заболеваниям (EURORDIS) запускает новый проект, который называется Rare Barometer Voices. Целью этой инициативы является привлечение максимального внимания к проблемам пациентов с редкими заболеваниями в Европе. Переведя ваши мнения и личный опыт в факты и цифры, мы передадим их членам Европарламента и другим влиятельным политическим деятелям, для того чтобы проинформировать их о требующих срочного решения проблемах, с которыми ежедневно сталкиваетесь вы и другие пациенты с редкими заболеваниями в разных странах Европы. Кроме того, ее реализация поможет нам привлечь общее внимание к негативному влиянию редких заболеваний на жизнь пациентов и их семей.

Для того чтобы ваша точка зрения была тоже услышана, [зарегистрируйтесь в опросном онлайн-сообществе пациентов с редкими заболеваниями Rare Barometer Voices](#). После регистрации на ваш адрес электронной почты будут приходить приглашения для участия в опросах по интересующим вас темам. Вы сами будете решать, в каких опросах принимать участие.

Мы гарантируем полную конфиденциальность ваших ответов, которые являются собственностью некоммерческой организации EURORDIS и никогда не будут использоваться в коммерческих целях.

С наилучшими пожеланиями,