



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Ämne: Registrera dig för Rare Barometer Voices

EURORDIS, den europeiska organisationen för ovanliga sjukdomar, lanserar just nu ett nytt projekt under namnet Rare Barometer Voices. Syftet med initiativet är att låta personer med ovanliga sjukdomar göra sina röster hörda. Genom att omvandla dina synpunkter och erfarenheter till fakta och siffror som kan förmedlas till politiker och andra inflytelserika personer, kan vi göra beslutsfattare på Europainivå medvetna om vilka åtgärder som behövs för att tillgodose behoven hos personer med ovanliga sjukdomar i Europa – åtgärder som direkt påverkar dig. Uppgifterna hjälper oss också att sprida kunskap om hur människors vardag påverkas av att leva med en ovanlig sjukdom.

Om du vill bidra med dina synpunkter och erfarenheter av en ovanlig sjukdom är du välkommen att [registrera dig för Rare Barometer Voices](#). Efter registreringen blir du via e-post inbjuden att delta varje gång en ny enkätundersökning startar inom de områden som berör dig. Du bestämmer själv vilka enkäter du vill delta i.

Observera att enkätsvaren behandlas fullständigt konfidentiellt och ägs av EURORDIS, en ideell organisation. De kommer aldrig att användas i kommersiella syften.

Vänliga hälsningar,