



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Objet : S'inscrire pour rejoindre Rare Barometer Voices

EURORDIS, la fédération européenne pour les maladies rares, lance un projet intitulé Rare Barometer Voices. Cette initiative vise à renforcer et faire entendre la voix des patients atteints de maladies rares en Europe. En transformant vos avis et expériences en faits et chiffres qui seront ensuite communiqués aux décideurs européens et autres personnes d'influence, le projet va rendre visible les besoins de la communauté des maladies rares en Europe. Ainsi informés, ces personnes pourront entreprendre des actions aux conséquences directes pour vous. Ce projet aidera également à sensibiliser plus encore le grand public sur les maladies rares.

Pour ajouter vos avis et expériences aux voix des patients atteints de maladies rares, [inscrivez-vous à Rare Barometer Voices](#). Une fois inscrit, vous recevrez un courriel vous invitant à participer à chaque nouvelle enquête en rapport avec les sujets qui vous concernent. Vous serez ensuite libre de décider à quelles enquêtes vous souhaitez répondre.

Les réponses à ces études sont strictement confidentielles et restent la propriété d'EURORDIS, organisme à but non lucratif, qui n'en fera aucun usage commercial.

Bien cordialement,