



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Predmet: Registracija radi pridruživanja zajednici Rare Barometer Voices

EURORDIS, Europska organizacija za rijetke bolesti, pokrenula je novi projekt pod nazivom Rare Barometer Voices. Ovom se inicijativom žele ojačati glasovi oboljelih od rijetkih bolesti u Europi. Vaša mišljenja i iskustva pretočena u brojke i činjenice koje se mogu podijeliti s kreatorima politika na europskoj razini i drugim utjecajnim osobama omogućuju im da postaju svjesni aktivnosti koje treba poduzeti za zajednicu oboljelih od rijetkih bolesti u Europi i da naprave promjene koje izravno utječu na vas. Ona će nam također pomoći u našem radu na podizanju svijesti o tome kako rijetka bolest utječe na život.

Kako biste dodali svoja mišljenja i iskustva glasu oboljelih od rijetkih bolesti [registrirajte se u zajednici Rare Barometer Voices](#). Nakon registracije primit ćete e-poštu sa zahtjevom za sudjelovanje u svakoj novoj anketi o temama koje se odnose na vas. Možete slobodno odlučiti u kojim anketama želite sudjelovati.

Imajte na umu da su svi odgovori u ovim anketama potpuno povjerljivi i u vlasništvu neprofitne organizacije EURORDIS te da se neće koristiti u komercijalne svrhe.

Srdačan pozdrav,