



## **EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members**

Asunto: Inscribirse en Rare Barometer Voices

EURORDIS, la Organización Europea de Enfermedades Raras va a poner en marcha un nuevo proyecto denominado Rare Barometer Voices. Esta iniciativa tiene por objeto fortalecer la voz de los pacientes con enfermedades raras en Europa. Al transformar tus opiniones y experiencias en hechos y cifras y compartirlos con los responsables políticos europeos y otras personas influyentes, éstos serán conscientes de las medidas que han tomarse para el colectivo de enfermedades raras en Europa y hacer los cambios que te afectan directamente. También nos ayudará en nuestra labor de sensibilización sobre el impacto que tienen las enfermedades raras.

Si deseas añadir tus opiniones y experiencias a la voz de los pacientes con enfermedades raras [inscríbete en Rare Barometer Voices](#). Tras la inscripción recibirás un correo electrónico solicitando tu participación en cada encuesta nueva relacionada con los temas que te interesan. Puedes decidir las encuestas en las que quieres participar.

Recuerda que las respuestas a estas encuestas son totalmente confidenciales, propiedad EURORDIS, una organización sin ánimo de lucro, y no serán usadas para fines comerciales.

Un cordial saludo,