



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Teema: Registreeruge programmiga Rare Barometer Voices liitumiseks

Euroopa haruldaste haiguste organisatsioon EURORDIS alustab uut projekti nimega Rare Barometer Voices. Selle algatuse eesmärk on teha Euroopa haruldaste haigustega patsientide hääl kuuldamavaks. Eesmärgiks on muuta teie arvamused ja kogemused arvudeks ning faktideks, mida saab jagada Euroopa tasemel poliitikasuunajate ja muude mõjukate isikutega, et teavitada neid, milliseid samme tuleb astuda Euroopa haruldaste haigustega inimeste kogukonna heaks, nii et nad saavad teha teid otseselt puudutavaid muudatusi. See abistab meid ka meie töös teadlikkuse tõstmiseks haruldase haigusega elamise kohta.

Oma arvamuste ja kogemuste lisamiseks haruldaste haigustega patsientide häälele [registreeruge programmi Rare Barometer Voices](#). Pärast registreerumist palutakse teil e-posti teel osaleda igas uues uuringus, mis on seotud teid puudutavate teemadega. Te võite vabalt valida, millistes uuringutes soovite osaleda.

Teie vastused nendele uuringutele on täielikult konfidentsiaalsed, kuuluvad mittetulunduslikule organisatsioonile EURORDIS ja neid ei kasutata kunagi ärieesmärkidel.

Lugupidamisega