



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Zadeva: prijavite se v skupnost Rare Barometer Voices

Evropska organizacija za redke bolezni EURORDIS bo začela izvajati nov projekt Rare Barometer Voices. Ta pobuda je namenjena temu, da bi bilo mnenje bolnikov z redkimi boleznimi v Evropi v večji meri slišano. Če bi vaša mnenja in izkušnje o tematikah spremenili v številke in dejstva, ki jih lahko predstavimo evropskim zakonodajalcem in drugim vplivnim posameznikom, bi lahko te seznanili z ukrepi, ki bi bili potrebni v skupnosti oseb z redkimi boleznimi v Evropi, in posledično izvedli spremembe, ki neposredno vplivajo na vas. Hkrati bi naši organizaciji pomagali širiti osveščenost o tem, kako redka bolezen vpliva na življenje.

Če želite, da vaše mnenje in izkušnje vključimo v glas bolnikov z redkimi boleznimi, [se prijavite v skupnost Rare Barometer Voices](#). Po prijavi boste za vsako novo anketo na področju tematik, ki vas zadevajo, prejeli e-poštno sporočilo s prošnjo za sodelovanje. Sami se lahko prosto odločite, v katerih anketah boste sodelovali.

Upoštevajte, da bodo vaši odgovori v anketah popolnoma zaupni, da so last nepridobitne organizacije EURORDIS in da jih ne bomo uporabljali v komercialne namene.

S prijaznimi pozdravi