



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

Betreff: Melden Sie sich an zur Teilnahme bei Rare Barometer Voices

EURORDIS, die Europäische Organisation für Seltene Krankheiten, startet ein neues Projekt namens Rare Barometer Voices. Diese Initiative möchte die Stimme der Patienten mit seltenen Krankheiten in Europa stärken. Ihre Meinungen und Erfahrungen reflektieren Zahlen und Fakten, die an Entscheidungsträger auf europäischer Ebene und andere einflussreiche Persönlichkeiten weitergereicht werden können, um deren Aufmerksamkeit auf die in der Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Krankheiten in Europa notwendigen Maßnahmen zur Herbeiführung von Veränderungen, die Sie direkt betreffen, zu lenken. Dies wird uns helfen, das Bewusstsein über die Auswirkungen des Lebens mit einer seltenen Krankheit zu stärken.

Möchten Sie die Stimme von Patienten mit seltenen Krankheiten mit ihren Meinungen und Erfahrungen stärken, dann [melden Sie sich an bei Rare Barometer Voices!](#) Nach der Anmeldung erhalten Sie für jede neue Umfrage, die sich auf Sie betreffende Themen bezieht, eine E-Mail-Einladung. Sie können frei entscheiden, an welchen Umfragen Sie teilnehmen möchten.

Bitte beachten Sie, die Antworten zu diesen Umfragen sind streng vertraulich und Eigentum von EURORDIS, einer gemeinnützigen Organisation, und werden nicht für kommerzielle Zwecke eingesetzt.

Mit freundlichen Grüßen,