



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Θέμα: Εγγραφείτε για να γίνετε μέλος του Rare Barometer Voices

Ο EURORDIS, ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπάνιων Παθήσεων ξεκινά ένα νέο έργο που ονομάζεται Rare Barometer Voices. Η πρωτοβουλία αυτή στοχεύει στην ενίσχυση της φωνής των ασθενών με σπάνιες παθήσεις στην Ευρώπη. Η μετατροπή των απόψεων και των εμπειριών σας σε γεγονότα και αριθμούς που μπορούν να καταστούν γνωστά στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και σε άλλα σημαίνοντα πρόσωπα σε ευρωπαϊκό επίπεδο επιτρέπει στα εν λόγω πρόσωπα να ενημερωθούν για τα μέτρα που πρέπει να ληφθούν υπέρ της κοινότητας σπάνιων παθήσεων στην Ευρώπη και να προβούν σε αλλαγές που σας αφορούν άμεσα. Επίσης, θα συμβάλει στην προσπάθεια ευαισθητοποίησης του ευρύτερου κοινού σχετικά με τις συνέπειες του να ζει κανείς με μια σπάνια πάθηση.

Για να προσθέσετε τις απόψεις και τις εμπειρίες σας στη φωνή των ασθενών με σπάνιες παθήσεις [εγγραφείτε στο Rare Barometer Voices](#). Μετά την εγγραφή σας, θα σας αποσταλεί μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου με το οποίο θα καλείστε να συμμετέχετε σε κάθε νέα έρευνα που σχετίζεται με θέματα που σας αφορούν. Μπορείτε να επιλέξετε ελεύθερα τις έρευνες στις οποίες επιθυμείτε να συμμετάσχετε.

Επισημαίνεται ότι οι απαντήσεις στις εν λόγω έρευνες είναι απολύτως εμπιστευτικές, αποτελούν ιδιοκτησία του EURORDIS, ενός μη κερδοσκοπικού οργανισμού, και δεν θα χρησιμοποιηθούν για εμπορικούς σκοπούς.

Θερμούς χαιρετισμούς,