



EURORDIS Template email for Patient Organisations to share with members

Subiect: Înregistrați-vă pentru a vă înscrie la Rare Barometer Voices

EURORDIS, Organizația Europeană pentru Boli Rare lansează un nou proiect intitulat Rare Barometer Voices. Această inițiativă vizează să consolideze vocea pacienților cu boli rare din Europa. Transformându-vă opiniile și experiențele în fapte și cifre care pot fi împărtășite cu factorii de decizie politică la nivel european și alte figuri influente, aceștia vor fi informați cu privire la măsurile care trebuie adoptate pentru comunitatea bolilor rare din Europa și vor opera modificări care să vă afecteze direct pe dvs. De asemenea, ne va ajuta pe noi în activitatea noastră să creștem sensibilizarea referitoare la impactul traiului cu o boală rară.

Pentru a vă adăuga opiniile și experiențele la vocea pacienților cu boli [rare înregistrați-vă la Rare Barometer Voices](#). După înregistrare veți primi un e-mail care vă solicită participarea la fiecare sondaj nou aferent subiectelor care vă privesc. Sunteți liber să decideți la ce sondaje doriți să participați.

Vă rugăm să rețineți că răspunsurile la aceste sondaje sunt complet confidențiale, deținute de EURORDIS, o organizație non-profit, și nu vor fi utilizate în scopuri comerciale.

Cu stimă,