



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

Předmět: Zaregistrujte se a připojte se k Rare Barometer Voices

Evropská organizace pro vzácné choroby EURORDIS spouští nový projekt pod názvem Rare Barometer Voices. Cílem této iniciativy je posílit hlas pacientů trpících v Evropě vzácnými chorobami. Vaše názory a zkušenosti převádí na fakta a čísla, která lze sdělit politikům a jiným vlivným osobám na evropské úrovni. Díky tomu se tito činitelé dozvědí o opatřeních, která je potřeba v Evropě učinit ve prospěch společenství osob s vzácnými chorobami, a zasadí se o změny, jež budou mít přímý dopad i na vás. Zároveň nám pomůže v rámci naší práce zvýšit povědomí o tom, jaký má vzácné onemocnění dopad na běžný život.

Chcete-li své názory a zkušenosti připojit k hlasu pacientů se vzácnými chorobami, [zaregistrujte se do programu Rare Barometer Voices](#). Po registraci obdržíte e-mail s žádostí o vaši účast v jednotlivých nových průzkumech souvisejících s tématy, která se vás týkají. Rozhodnutí o tom, kterých průzkumů se zúčastníte, je jen na vás.

Zdůrazňujeme, že odpovědi na tyto průzkumy jsou naprosto důvěrné, zůstávají ve vlastnictví neziskové organizace EURORDIS a nebudou použity ke komerčním účelům.

S pozdravem