



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

Onderwerp: Registreer u om deel te nemen aan Rare Barometer Voices

EURORDIS, de Europese Organisatie voor Zeldzame Ziektes start een nieuw project genaamd Rare Barometer Voices. Dit initiatief streeft ernaar patiënten met zeldzame ziektes in Europe een stem te geven. Door het omzetten van uw meningen en ervaringen in cijfers en feiten die met beleidsmakers op Europees niveau en andere invloedrijke personen kunnen worden gedeeld, worden zij op de hoogte gebracht van maatregelen die moeten worden genomen voor mensen met zeldzame ziektes in Europa en brengen zij veranderingen aan die rechtstreeks met u te maken hebben. Het helpt ons ook bij ons werk om bewustzijn te verhogen over de impact van het leven met een zeldzame ziekte.

[Registreer u op Rare Barometer Voices](#) om uw meningen en ervaringen toe te voegen aan de stem van patiënten met zeldzame ziektes. Na registratie krijgt u een e-mail waarin uw deelname wordt gevraagd aan elke nieuwe enquête gerelateerd aan onderwerpen die met u te maken hebben. U bent vrij om te beslissen aan welke enquêtes u wilt deelnemen.

De antwoorden op deze enquêtes zijn geheel vertrouwelijk, in bezit van EURORDIS, een organisatie zonder winstoogmerk, en worden niet gebruikt voor commerciële doeleinden.

Met vriendelijke groet,