



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

Predmet: Zaregistrujte sa a zapojte sa do projektu Rare Barometer Voices

EURORDIS, Európska organizácia zriedkavých chorôb rozbieha nový projekt pod názvom Rare Barometer Voices. Cieľom tejto iniciatívy je posilniť hlas pacientov so zriedkavými chorobami v Európe. Transformáciou Vašich názorov a skúseností do faktov a čísiel, ktoré možno zdieľať so zákonodarcami na európskej úrovni a inými vplyvnými osobami, sa oboznámiť s opatreniami, ktoré je potrebné prijať pre komunitu osôb so zriedkavými chorobami v Európe, a urobiť zmeny, ktoré Vás priamo ovplyvňujú. Taktiež nám to pomôže v našej práci pri zvyšovaní povedomia o vplyve na život so zriedkavou chorobou.

Ak chcete pridať svoje názory a skúsenosti do vyjadrení pacientov so zriedkavými chorobami, [zaregistrujte sa do Rare Barometer Voices](#). Po zaregistrovaní vám bude zaslaný e-mail, v ktorom vás požiadame o účasť na každom novom projekte súvisiacom s témami, ktoré sa Vás týkajú. Môžete sa slobodne rozhodnúť, na ktorých prieskumoch sa chcete zúčastniť.

Upozorňujeme, že odpovede na tieto dotazníky sú absolútne dôverné, sú vlastníctvom EURORDIS, neziskovej organizácie, a nebudú použité na komerčné účely.

S pozdravom,