

EINIGE UNSERER ERFOLGE

- ▶ Beitrag zur Verabschiedung der **EU-Verordnungen über Arzneimittel für seltene Leiden** (1999), über **Kinderarzneimittel** (2006) und über **Arzneimittel für neuartige Therapien** (2007)
- ▶ Beitrag zur **Mitteilung der EU-Kommission über seltene Krankheiten** (2008), zur **Empfehlung des EU-Rates für Europäisches Handeln im Bereich der Seltenen Krankheiten** (2009) und zur **EU-Richtlinie über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung** (2011)
- ▶ Förderung von seltenen Erkrankungen als eine **Priorität in der EU-Gesundheitspolitik**
- ▶ Förderung der **nationalen Pläne für seltene Erkrankungen** in den EU-Mitgliedstaaten und anderen Ländern
- ▶ Förderung von seltenen Erkrankungen als eine **Priorität im EU-Forschungsrahmenprogramm**
- ▶ Beitrag zur Markteinführung einer bedeutenden Anzahl an Medizinprodukten für seltene Erkrankungen (**über 1.800 Orphan-Designationen** und über 130 Orphan-Medizinprodukte)
- ▶ Organisation der seit 2001 alle zwei Jahre stattfindenden **Europäischen Konferenz für Seltene Erkrankungen (ECRD)**
- ▶ Konzeption und Koordination der internationalen Kampagne für den **Tag der Seltenen Erkrankungen**, der seit 2008 in über 94 Ländern und Regionen begangen wird
- ▶ Schulung von **400 Patientenvertretern und Forschern** aus über 40 Ländern durch Teilnahme an der EURORDIS-Sommerschule
- ▶ Eine entscheidende Rolle in der Schaffung und Entwicklung der **24 Europäischen Referenznetzwerke (ERNs)** und der Schaffung der **24 Europäischen Patienteninteressengruppen (ePAGs)** die circa **1.000 Patientenorganisationen** und **200 ePAG-Patientenvertreter** umfassen



UNSERE MISSION

« EURORDIS-Rare Diseases Europe agiert grenz- und krankheitsüberschreitend zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit einer seltenen Erkrankung. »

KONTAKT

eurordis@eurordis.org
+33 (0)1 56 53 52 10
eurordis.org

ENEWS

Abonnieren Sie unsere Nachrichten unter eurordis.org/enews



EURORDIS wird unterstützt von ihren Mitgliedern, der AFM-Téléthon, der Europäischen Kommission, Stiftungen und der Gesundheitsindustrie. EURORDIS wurde 1997 gegründet.



Die Stimme der Menschen mit **SELTENEN ERKRANKUNGEN** in Europa



« **Bessere Lebensqualität und Heilung für Menschen mit seltenen Erkrankungen** »

EURORDIS.ORG

ÜBER UNS

EURORDIS-Rare Diseases Europe ist eine einzigartige, gemeinnützige Allianz von über 700 Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen aus mehr als 60 Ländern, die zusammenarbeiten zur Verbesserung der Lebensqualität der 30 Millionen Menschen, die in Europa mit einer seltenen Erkrankung leben.

EURORDIS stärkt die Patientenstimme und gestaltet Forschung, politische Strategien und Patientendienste durch die Zusammenführung von Patienten, Familien und Patientengruppen sowie Interessenvertretern und durch die Mobilisierung der Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen.

SELTENE ERKRANKUNGEN

ÜBER 6000 unterschiedliche seltene Erkrankungen

Jede einzelne betrifft weniger als **1 VON 2000 MENSCHEN**



Zusammengenommen leben geschätzt

30 MILLIONEN MENSCHEN mit einer seltenen Erkrankung in Europa und

300 MILLIONEN weltweit

Betrifft zwischen **6% UND 8%** der Bevölkerung im Laufe ihres Lebens

KEINE HEILUNG

für die überwiegende Mehrzahl der Erkrankungen und wenig Therapien verfügbar

UNSERE MITGLIEDER

Über
700
Mitgliedspatienten-
organisationen
aus über
60+
Ländern



LOBBYARBEIT FÜR PATIENTEN

Wir setzen uns mit unserer Lobbyarbeit für die Beachtung der tatsächlichen Bedürfnisse von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und deren Familien in Maßnahmen und Dienstleistungen für die

medizinische und soziale Versorgung ein. Unsere Lobbyarbeit wird von den lebensnahen Erfahrungen der Gemeinschaft von Patienten mit einer seltenen Erkrankung angetrieben.



PATIENTEN-BESTÄRKUNG

Wir führen die Gemeinschaft für Patienten mit seltenen Erkrankungen zusammen und bestärken Patienten dazu, sich als Patientenvertreter einzusetzen, indem wir ihnen Angebote zur Erweiterung ihrer Kompetenzen bieten.



PATIENTEN AN ERSTER STELLE



PATIENTENBETEILIGUNG

Wir ermöglichen die Patientenbeteiligung an Entscheidungsprozessen für eine aktive, starke und bedeutungsvolle Patientenstimme in der Forschungs- und Arzneimittelentwicklung sowie in Maßnahmen und Dienstleistungen für die medizinische und soziale Versorgung.

EURORDIS.ORG

UNSERE INITIATIVEN



EURORDIS Open Academy



EURORDIS-Umfrageinitiative



Das Online-Netzwerk für Patienten mit seltenen Erkrankungen & Ihre Familien



Die Europäische Konferenz über Seltene Erkrankungen und Orphan-Arzneimittel



Die globale Kampagne zur Bewusstseinschaffung für seltene Erkrankungen



Die globale Allianz von Menschen mit einer seltenen Erkrankung



NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

Etablierung von seltenen Erkrankungen als globale Priorität der öffentlichen Gesundheit