

ALCUNI DEI NOSTRI RISULTATI

- ▶ Contributo per l'approvazione dei **Regolamenti europei** sui **medicinali orfani** (1999), sui **farmaci pediatrici** (2006) e sui **prodotti medicinali per terapia avanzata** (2007)
- ▶ Contributo alla **Comunicazione della Commissione Europea sulle malattie rare** (2008), alla **Raccomandazione del Consiglio Europeo su un'azione nel campo delle malattie rare** (2009) e alla **Direttiva europea sui diritti dei pazienti all'assistenza sanitaria transfrontaliera** (2011)
- ▶ Promozione delle malattie rare come **priorità di salute pubblica a livello Europeo**
- ▶ Promozione dei **piani nazionali per le malattie rare** negli Stati Membri dell'Unione Europea e in altri paesi
- ▶ Promozione delle malattie rare tra **le priorità del Programma quadro europeo per la ricerca**
- ▶ Contributo volto a portare sul mercato un numero significativo di medicinali per le malattie rare (**oltre 1800 designazioni orfane** e più di 130 farmaci orfani)
- ▶ Organizzazione della **Conferenza europea sulle malattie rare e i farmaci orfani** (ECRD), che si svolge ogni 2 anni dal 2001
- ▶ Creazione e coordinamento della campagna internazionale per la **Giornata delle Malattie Rare**, che si svolge dal 2008 in oltre 94 paesi e regioni
- ▶ Formazione di **400 rappresentanti dei pazienti e ricercatori** di oltre 40 paesi attraverso la EURORDIS Summer School
- ▶ Ruolo cruciale nella creazione e nello sviluppo delle **24 Reti di Riferimento Europee (ERN)** e nella creazione di **24 Gruppi europei di rappresentanza dei pazienti (ePAG)** che coinvolgono circa **1000 associazioni di pazienti** e **200 rappresentanti ePAG dei pazienti**



LA NOSTRA MISSIONE

« EURORDIS lavora attraverso i confini e malattie per migliorare la vita delle persone affette da una malattia rara »

CONTATTO

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

ENEWS

Iscriviti al nostro servizio di news elettroniche all'indirizzo eurordis.org/enews



EURORDIS è finanziata da AFM- Téléthon, dalla Commissione Europea, da fondazioni private e dall'industria sanitaria. EURORDIS è stata fondata nel 1997.



Co-funded by the Health Programme of the European Union



La Voce delle Persone con
MALATTIE RARE
in Europa



« Migliorare la qualità della vita e la cura delle persone affette da una malattia rara »

EURORDIS.ORG

CHI SIAMO

EURORDIS-Rare Diseases Europe è un'alleanza senza scopo di lucro unica nel suo genere che raggruppa oltre 700 associazioni di pazienti affetti da malattie rare, da più di 60 paesi, che lavorano insieme per migliorare la vita di 30 milioni di persone affette da malattie rare in Europa.

Mettendo in contatto tra di loro malati, famiglie e associazioni di pazienti, riunendo tutte le parti interessate e mobilitando l'intera comunità delle malattie rare, EURORDIS amplifica la voce dei pazienti e contribuisce a definire le attività di ricerca, le azioni politiche e i servizi per i pazienti.

MALATTIE RARE

OLTRE
6000
malattie rare

Ciascuna delle quali colpisce meno di
**1 PERSONA OGNI
2000**



Nel complesso si stima ci siano

**30
MILIONI DI PERSONE**
affette da una malattia rara in Europa e

**300
MILIONI**
i malati in tutto il mondo

Interessa tra il
**6% E L'
8%**
della popolazione nel corso della loro vita



Per la maggior parte di queste malattie
**NON ESISTE
UNA CURA**
e i trattamenti a disposizione sono molto pochi

I NOSTRI MEMBRI

Oltre
700
associazioni di
pazienti da più di
60
paesi



PROMUOVERE I DIRITTI DEI PAZIENTI

Ci battiamo per garantire che le politiche di assistenza sanitaria e dei servizi sociali, la ricerca e lo sviluppo di farmaci tengano conto dei bisogni reali delle persone affette da una malattia rara e dei loro familiari. Il nostro lavoro è alimentato dalle esperienze di vita vera della comunità dei malati rari.



EMPOWERMENT DEI PAZIENTI

Unendo la comunità delle malattie rare e rafforzando le competenze dei pazienti, li aiutiamo a diventare difensori dei propri diritti e ad acquisire le conoscenze e le abilità fondamentali per lottare per una vita migliore.



I PAZIENTI PRIMA DI TUTTO



COINVOLGERE I PAZIENTI

Il nostro impegno è far sì che i pazienti siano coinvolti nei processi decisionali, affinché la loro voce sia attiva, amplificata e significativa nello sviluppo delle scelte nel campo della ricerca e dello sviluppo dei farmaci, dell'assistenza sanitaria e delle politiche e dei servizi sociali.

EURORDIS.ORG

LE NOSTRE INIZIATIVE



EURORDIS Open Academy



Le indagini di EURORDIS



Il network online per malati rari e familiari



La Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Farmaci Orfani



La campagna mondiale di sensibilizzazione sulle malattie rare



L'alleanza globale delle persone affette da una malattia rara



NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

Far diventare le malattie rare una priorità per la sanità pubblica mondiale