

## ALGUMAS DAS NOSSAS CONQUISTAS

- ▶ Contributo para a adoção dos **Regulamentos da UE** relativos aos Medicamentos Órfãos (1999), aos **Medicamentos para Uso Pediátrico** (2006) e aos **Medicamentos de Terapia Avançada** (2007)
- ▶ Contributo para a **Comunicação da Comissão Europeia sobre Doenças Raras** (2008), para a **Recomendação do Conselho relativa a uma ação europeia em matéria de doenças raras** (2009), e para a **Diretiva da UE relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços** (2011)
- ▶ Promoção das doenças raras enquanto **prioridade de saúde pública da UE**
- ▶ Promoção de **planos nacionais para as doenças raras** nos Estados-membros da UE e em outros países
- ▶ Promoção das doenças raras enquanto **prioridade no Programa-quadro da UE para a Investigação e Inovação**
- ▶ Contributo para a colocação de um número significativo de produtos para as doenças raras no mercado (**mais de 1800 designações como medicamentos órfãos** e mais de 130 medicamentos órfãos)
- ▶ Organização da **Conferência Europeia sobre Doenças Raras e Produtos Órfãos (ECRD)**, realizada a cada dois anos desde 2001
- ▶ Criação e coordenação da campanha internacional do **Dia das Doenças Raras**, realizada desde 2008 em mais de 94 países e regiões
- ▶ Formação de **400 representantes dos doentes e investigadores** de mais de 40 países, através do Curso de Verão da EURORDIS
- ▶ Papel crucial no estabelecimento e desenvolvimento das **24 Redes Europeias de Referência (RER)** e criação dos **24 Grupos Europeus de Defesa dos Doentes (ePAG)**, que nos quais participam cerca de **1000 associações de doentes** e **200 representantes dos doentes**



### A NOSSA MISSÃO

« A EURORDIS trabalha com um vasto e diverso conjunto de países e de doenças para melhorar a vida das pessoas com doenças raras »

#### CONTATO

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

#### ENEWS

Inscreva-se em  
eurordis.org/news  
para receber as  
nossas notícias



O financiamento da EURORDIS provém dos seus membros, da AFM-Téléthon, da Comissão Europeia, de fundações e da indústria da saúde. A EURORDIS foi fundada em 1997.



A voz das pessoas com  
**DOENÇAS RARAS**  
na Europa



« Melhores vidas e curas para as pessoas com doenças raras »

EURORDIS.ORG

## QUEM SOMOS

EURORDIS-Rare Diseases Europe é uma aliança única, sem fins lucrativos, que reúne mais de 700 associações de doenças raras de mais de 60 países, que trabalham juntas para melhorar a vida dos 30 milhões de pessoas com doenças raras na Europa.

Ao pôr em contacto doentes, famílias e grupos de doentes, bem como ao reunir todas as partes interessadas e mobilizar a comunidade das doenças raras, a EURORDIS fortalece a voz dos doentes e contribui para moldar a investigação, as políticas e os serviços prestados aos doentes.

## DOENÇAS RARAS

MAIS DE  
**6000**  
doenças raras  
distintas

Cada uma afeta  
menos de  
**1 EM CADA  
2000**  
PESSOAS



Em conjunto,  
estima-se que haja

**30**  
MILHÕES DE PESSOAS  
com doenças raras  
na Europa e

**300**  
MILHÕES  
a nível mundial

Afetam entre  
**6% E  
8%**  
da população  
no decorrer  
de suas vidas



**NÃO**  
EXISTE CURA  
para a maioria  
das doenças, e  
os tratamentos  
disponíveis  
são escassos

## OS NOSSOS MEMBROS

Mais de

# 700

associações de doentes, sediadas em mais de

# 60

países



### REPRESENTAR E DEFENDER OS DOENTES

Defendemos os direitos dos doentes e esforçamo-nos por garantir que os cuidados, os serviços e as políticas de saúde e sociais, assim como a investigação e o desenvolvimento de medicamentos, tenham em

conta as necessidades reais das pessoas com doenças raras e das suas famílias. A promoção da nossa causa é alimentada por experiências reais da comunidade das doenças raras.



### CAPACITAR OS DOENTES

Ao unir a comunidade das doenças raras e reforçar as competências dos doentes, podemos capacitá-los para se tornarem representantes e defensores dos doentes, dotados dos conhecimentos e das aptidões necessárias para lutar por uma vida melhor.



### OS DOENTES PRIMEIRO



### PROMOVER A PARTICIPAÇÃO DOS DOENTES

Tornamos possível a participação dos doentes nos processos de tomada de decisões para que a sua voz seja ativa, amplificada e considerada na investigação e no desenvolvimento de medicamentos, bem como nas políticas e serviços de saúde e sociais.

EURORDIS.ORG

## A NOSSAS INICIATIVAS



EURORDIS Open Academy



Inquéritos EURORDIS



Rede online para as pessoas com doenças raras e as suas famílias



Conferência Europeia sobre Doenças Raras e Produtos Órfãos



Campanha global para promover a sensibilização para as doenças raras



Aliança global de pessoas com doenças raras



NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

Tornar as doenças raras uma prioridade global de saúde pública