

НАШИ ДОСТИЖЕНИЯ

- ▶ Вклад в принятие директив ЕС по орфанным лекарственным средствам (1999 г.), лекарственным средствам для детей (2006 г.) и лекарственным средствам современной терапии (2007 г.)
- ▶ Участие в составлении Послания Комиссии ЕС о редких заболеваниях (2008 г.), работе Совета Европы Представление рекомендаций о мерах, которые требуется принять в сфере борьбы с редкими заболеваниями (2009 г.), и участие в составлении текста Директивы ЕС о правах пациентов при зарубежном лечении (2011 г.)
- ▶ Популяризация темы редких заболеваний среди прочих вопросов здравоохранения ЕС
- ▶ Продвижение национальных планов борьбы с редкими заболеваниями в странах-членах ЕС и прочих странах
- ▶ Популяризация темы редких заболеваний в рамках Научно-исследовательской рамочной программы ЕС
- ▶ Вклад в вывод на рынок значительного числа продуктов для пациентов с редкими заболеваниями (свыше 1800 случаев присвоения лекарственному препарату статуса орфанного препарата и более 130 выведенных на рынок орфанных продуктов)
- ▶ Организация и проведение Европейской конференции по редким заболеваниям и орфанным препаратам (ECRD), которая проводится раз в два года с 2001 г.
- ▶ Создание и координация международной кампании «День редких заболеваний», которая проводится с 2008 г. В более чем 94 странах и регионах
- ▶ Обучение более 400 представителей пациентов и ученых из свыше 40 стран мира в рамках Летней школы EURORDIS
- ▶ Важная роль в учреждении и развитии 24 Европейских справочных сетей (ERNs) и создании 24 европейских организаций по защите прав пациентов (ePAGs), объединяющих порядка 1000 пациентских организаций и 200 представителей пациентов



НАША МИССИЯ

« EURORDIS-Rare Diseases Europe видит свою миссию в том, чтобы повышать качество жизни пациентов с редкими заболеваниями независимо от страны их проживания. »

КОНТАКТ

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

ENEWS

Зарегистрируйтесь, чтобы получать наши новости на eurordis.org/enews



EURORDIS поддерживается своими членами, AFM-Téléthon, Европейской комиссией, фондами и отраслью здравоохранения. EURORDIS был основан в 1997 году.



Голос пациентов с РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ в Европе



« Более высокое качество жизни и новые эффективные лекарства для пациентов с редкими заболеваниями »

EURORDIS.ORG

КТО МЫ ТАКИЕ

EURORDIS-Rare Diseases Europe — это уникальная некоммерческая ассоциация, объединяющая свыше 700 пациентских организаций из более чем 60 стран, которые сообща решают задачи по повышению качества жизни 30 миллионов больных редкими заболеваниями, живущих в Европе.

Объединяя пациентов, их семьи, пациентские группы, врачей, ученых и производителей лекарств и мобилизуя их усилия, EURORDIS привлекает внимание общества к проблемам пациентов с редкими заболеваниями и участвует в формировании европейской политики в области здравоохранения, проведения научных исследований, разработки новых медицинских препаратов и обслуживания пациентов.

РЕДКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

В МИРЕ ВЫЯВЛЕНО СВЫШЕ 6000 редких заболеваний

Редкое заболевание встречается у каждого двухтысячного человека на планете



В совокупности в Европе насчитывается

30

миллионов человек, страдающих редкими заболеваниями, в то время как по всему миру эта цифра достигает

300

миллионов

От редких заболеваний страдает

6-8% жителей

земного шара на протяжении всей их жизни

Лекарства от большей части заболеваний на сегодняшний день ОТСУТСТВУЮТ



НАШИ УЧАСТНИКИ

Боле
700
пациентских
организаций из
60+
стран мира



МЫ ЗАЩИЩАЕМ ИНТЕРЕСЫ ПАЦИЕНТОВ

Мы защищаем интересы пациентов, стараясь следить за тем, чтобы политика здравоохранения и социального сектора, а также услуги, исследования и порядок разработки лекарственных средств

- учитывали потребности людей с редким заболеванием и их родных.
- В основе нашей работы лежат жизни реальных людей из сообщества пациентов с редкими заболеваниями.



МЫ ДАЕМ ПАЦИЕНТАМ СИЛЫ

Объединяя людей с редкими заболеваниями в одно сообщество и развивая их внутренний потенциал, навыки и знания, мы даем им защищать свои интересы и бороться за лучшую жизнь для себя и других пациентов.



ПАЦИЕНТЫ ПРЕВЫШЕ ВСЕГО



МЫ ПРИЗЫВАЕМ ЛЮДЕЙ К АКТИВНЫМ ДЕЙСТВИЯМ

Мы обеспечиваем вовлечение пациентов в процессы принятия решений с тем, чтобы их мнение также услышали, приняли к сведению и учли в ходе проведения исследований и разработки новых лекарственных средств, а также при составлении политик в области здравоохранения и социального обеспечения и предоставлении соответствующих услуг.

EURORDIS.ORG

НАШИ ИНИЦИАТИВЫ



EURORDIS Open Academy



Инициатива по опросу EURORDIS



Онлайн-сеть для пациентов с редкими заболеваниями и их семей



Европейская конференция по редким заболеваниям и орфанным препаратам



Глобальная кампания по повышению осведомленности о редких заболеваниях



Глобальный альянс людей, живущих с редкими заболеваниями



NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

Придание редким заболеваниям глобального приоритета для общественного здравоохранения