

## ALGUNOS DE NUESTROS LOGROS

- ▶ La contribución a la aprobación del **reglamentos de la UE** sobre **medicamentos huérfanos** (1999), **Medicamentos Pediátricos** (2006) y **medicamentos de terapia avanzada** (2007)
- ▶ La contribución a la comunicación de la **Comisión Europea en el ámbito de las enfermedades raras** (2008), a la recomendación del **Consejo de la UE sobre un plan de acción en el ámbito de las enfermedades raras** (2009) y a la **directiva de la UE sobre los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza** (2011)
- ▶ La promoción de las enfermedades raras como **una prioridad de salud pública de la UE**
- ▶ La promoción de **los planes nacionales en enfermedades raras** en los Estados miembros y otros países
- ▶ La promoción de las enfermedades raras como **una prioridad en el Programa de Investigación de la UE**
- ▶ La contribución a la comercialización de un gran número de medicamentos para enfermedades raras (**más de 1.800 designaciones** de medicamentos huérfanos y más de 130 medicamentos huérfanos)
- ▶ La organización de la **Conferencia Europea de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (ECRD)**, que se viene celebrando cada dos años desde 2001
- ▶ La creación y coordinación de la campaña internacional del **Día de las Enfermedades Raras**, que se celebra desde 2008 en más de 94 países y regiones
- ▶ La formación de **400 representantes de pacientes** e investigadores de más de 40 países a través de la Escuela de Verano de EURORDIS
- ▶ El papel fundamental en el establecimiento y desarrollo de **24 Redes Europeas de Referencia (ERNs)** y la creación de **24 Grupos Europeos de Defensa de los Pacientes (ePAGs)** en los que participan unas **1.000 organizaciones de pacientes** y **200 representantes de pacientes ePAG**



### NUESTRA MISIÓN

« EURORDIS trabaja en el plano transfronterizo y por todas las enfermedades para mejorar la vida de las personas que viven con una enfermedad rara »»

#### CONTACTO

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

#### ENEWS

Suscríbese para recibir nuestras noticias en eurordis.org/enews



EURORDIS cuenta con el apoyo de sus miembros, la AFM-Téléthon, la Comisión Europea, fundaciones y la industria sanitaria. EURORDIS se fundó en 1997.



La Voz de los Pacientes con **ENFERMEDADES RARAS** en Europa

« Mejor vida y cura para las personas con enfermedades raras »»

EURORDIS.ORG

## QUIENES SOMOS

EURORDIS-Rare Diseases Europe es una alianza única, sin ánimo de lucro de más de 700 organizaciones de pacientes de más de 60 países que trabajan juntos para mejorar la vida de 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa.

Poniendo en contacto a pacientes, familias y grupos de pacientes, así como reuniendo a todos los grupos de interés y movilizandolos a la comunidad de enfermedades raras, EURORDIS fortalece la voz de los pacientes y contribuye a definir la investigación, políticas y servicios a los pacientes.

## ENFERMEDADES RARAS

MÁS DE **6000** enfermedades raras distintas

Cada una afecta a menos de **1 DE CADA 2000 PERSONAS**



Se calcula que hay unos

**30 MILLONES DE PERSONAS**

afectadas por una enfermedad rara en Europa y

**300 MILLONES**

en todo el mundo

Afectan a entre el **6% Y EL 8%** de la población en cualquier momento de su vida

**NO EXISTE CURA** para la gran mayoría de las enfermedades y hay pocos tratamientos disponibles



## NUESTROS MIEMBROS

Más de  
**700**  
organizaciones de pacientes de más de  
**60**  
países



### ABOGANDO POR LOS PACIENTES

Abogamos para garantizar que la asistencia sanitaria y las políticas y servicios sociales, la investigación y el desarrollo de medicamentos tengan en cuenta las verdaderas necesidades

de las personas con enfermedades raras y sus familias. Las experiencias de la vida real del colectivo de enfermedades raras estimulan nuestra acción.



### EMPODERANDO A LOS PACIENTES

Al unir al colectivo de enfermedades raras y al fortalecer las capacidades de los pacientes, contribuimos a que éstos adquieran el conocimiento y los recursos necesarios para luchar por una vida mejor.



### IMPLICANDO A LOS PACIENTES

Hacemos posible la participación de los pacientes en los procesos decisorios para que su voz sea activa, amplificada y valiosa en investigación y desarrollo de medicamentos, así como en la atención sanitaria y servicios y políticas sociales.

## LOS PACIENTES PRIMERO

EURORDIS.ORG

## NUESTRAS INICIATIVAS



EURORDIS Open Academy



Iniciativa de encuestas de EURORDIS



La red online para pacientes con enfermedades raras y familias



La Conferencia Europea de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos



La campaña mundial para crear conciencia sobre las enfermedades raras



La alianza mundial de personas con enfermedades raras



NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

Haciendo de las enfermedades raras una prioridad de salud pública