



КАК СТАТЬ ЧЛЕНОМ



EURORDIS

ЕВРОПЕЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ПО
РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ

eurordis.org



EURORDIS
Rare Diseases Europe

EURORDIS — это голос проживающих в Европе пациентов с более **4000** редких заболеваний. Мы объединяем около **600** организаций пациентов из почти **60 стран.**

Мы — голос **30 миллионов** больных редкими заболеваниями, проживающих в Европе.

Наша сила — в единении и скоординированности действий. Вместе мы представляем широкий спектр редких заболеваний и стран. Это повышает нашу легитимность и усиливает наше влияние.

“

EURORDIS представляет собой отличный пример динамичной организации, основанной на принципах сотрудничества, которая помогает людям из разных стран Евросоюза совместно работать на благо сообщества пациентов с редкими заболеваниями.

Richard West / Ричард Уэст (синдром Бехчета, Великобритания)

”



EURORDIS
Rare Diseases Europe





ЧТО ДЕЛАЕТ EURORDIS ДЛЯ СООБЩЕСТВА ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ?



Защита интересов пациентов с участием пациентов

Представляя интересы больных редкими заболеваниями в различных органах власти на европейском и национальном уровнях, **EURORDIS** способствует осуществлению политики, направленной на решение проблем пациентов и их семей. Мы проводим широкие консультации со всеми нашими членами и другими заинтересованными лицами при разработке любых мер, направленных на защиту прав и интересов пациентов.

Создание и развитие сообщества пациентов

EURORDIS способствует объединению людей, которых коснулась проблема редких заболеваний. Мы создаем для пациентов и их родственников возможности по обмену информацией и опытом. Мы также оказываем активную поддержку платформам и службам, обеспечивающим развитие и эффективную деятельность общеевропейского сообщества пациентов с редкими заболеваниями. К их числу относятся Совет национальных ассоциаций (Council of National Alliances), Сеть европейских федераций (Network of European Federations) и сеть интернет-сообществ пациентов [Rare Connect](#).

Формирование политики, учитывающей ваши интересы

EURORDIS проводит опросы и осуществляет проекты, дающие пациентам возможность высказать свое мнение по поводу политики в области здравоохранения, самым непосредственным образом влияющей на их жизнь. Полученная информация используется для формирования предложений по совершенствованию политики в области предоставления медицинской помощи и социального обслуживания больным редкими заболеваниями с учетом их особых потребностей. Мы активно содействуем обмену передовым опытом в этой области между членами нашей организации.

Поддержка научных исследований и участие в клинических испытаниях

EURORDIS способствует включению проектов, направленных на изучение редких заболеваний, в число приоритетных направлений при разработке стратегии ЕС в области научных исследований и формировании бюджета для их финансирования. Мы защищаем интересы пациентов с редкими заболеваниями в общеевропейских структурах, занимающихся исследованиями в области медицины, а также даем пациентам возможность принимать активное участие в проведении клинических исследований.

Содействие разработке новых лекарств и повышение доступности лечения

EURORDIS участвует в законодательном регулировании процессов разработки и внедрения орфанных препаратов и более совершенных методов лечения, в том числе для педиатрических нужд. Кроме того, мы активно сотрудничаем с фармацевтическими компаниями в вопросах ускорения разработки новых лекарственных средств и обеспечения равной доступности лечения для пациентов во всех странах Евросоюза.

Организация обучения представителей пациентов

Прогресс в области поисков путей для лечения редких заболеваний был бы невозможен без участия пациентов в проведении клинических испытаний, создании реестров пациентов и банков биоматериалов. **EURORDIS** предлагает представителям пациентов программы подготовки и учебные материалы, позволяющие значительно повысить эффективность их действий по защите интересов больных редкими заболеваниями.

Информирование общества и повышение его осведомленности

Для того чтобы реально изменить к лучшему жизнь пациентов с редкими заболеваниями, необходимо повысить осведомленность политиков, бизнесменов, медицинских специалистов, исследователей и широкой общественности о редких болезнях и связанных с ними проблемах. **EURORDIS** использует свою ведущую роль в этой области для распространения информации, проведения разъяснительной работы и повышения осведомленности общества о редких заболеваниях.

ПОЧЕМУ МЫ РЕКОМЕНДУЕМ ВАМ ВСТУПИТЬ В EURORDIS?

ПРИГЛАШАЕМ ВАС ПРИСОЕДИНИТЬСЯ К МНОГОНАЦИОНАЛЬНОМУ ОБЩЕЕВРОПЕЙСКОМУ СООБЩЕСТВУ ЦЕЛЕУСТРЕМЛЕННЫХ ЛЮДЕЙ, ОБЪЕДИНЕННЫХ СТРЕМЛЕНИЕМ СООБЩА РЕШАТЬ ПРОБЛЕМЫ И ОТСТАИВАТЬ ИНТЕРЕСЫ БОЛЬНЫХ РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ В ЕВРОПЕ И ЗА ЕЕ ПРЕДЕЛАМИ.

.....

Преимущества членства в EURORDIS

- ▶ Участие в работе сообщества, объединяющего более 600 организаций пациентов из разных стран
- ▶ Представительство в ключевых общеевропейских структурах, включая Европейскую Комиссию, Европейское агентство по лекарственным средствам (EMA) а также на всех важнейших форумах с участием основных заинтересованных сторон.
- ▶ Публикация своих новостей и объявлений на сайте **EURORDIS**
- ▶ Участие в учебных семинарах по вопросам разработки, проведения клинических испытаний и сертификации новых препаратов, организуемых в рамках Летней школы **EURORDIS** для лиц, представляющих интересы пациентов
- ▶ Преимущественное право на получение грантов для участия в работе международных конференций и совещаний, в том числе Европейской конференции по редким заболеваниям и орфанным препаратам и Совещания членов Европейской ассоциации разработчиков и производителей лекарственных препаратов
- ▶ Льготная стоимость регистрации для участия в Европейской конференции по редким заболеваниям и орфанным препаратам (ECDR)
- ▶ Участие в работе Совещания членов **EURORDIS** и рабочих групп по повышению компетенции представителей пациентов
- ▶ Размещение на сайте **EURORDIS** прямой ссылки на ваш сайт
- ▶ Возможность создавать интернет-сообщества пациентов с вашим заболеванием с помощью интернет-ресурса rareconnect.org
- ▶ Возможность принимать участие в Дне больных редкими заболеваниями на правах привилегированного участника (проводится ежегодно в последний день февраля, rarediseaseday.org)
- ▶ Право голоса в ходе Генеральной ассамблеи **EURORDIS** (предоставляется только действительным членам)
- ▶ Право быть избранным в состав Правления **EURORDIS** (предоставляется только действительным членам)

“

EURORDIS -наиболее влиятельная европейская организация, представляющая больных редкими заболеваниями. Она работает в тесном контакте с руководящими органами Евросоюза, где успела заслужить репутацию признанного защитника интересов и прав пациентов, а ее представители из числа пациентов входят в состав ведущих комитетов Европейского агентства по лекарственным средствам, непосредственно занимающихся вопросами разработки препаратов для лечения редких заболеваний... Кроме того, она оказывает нам неоценимую помощь в получении информации и налаживании контактов. Члены EURORDIS по собственному опыту знают, насколько большой вес имеет эта организация при рассмотрении вопросов, требующих решения на международном уровне, и какую важную роль она играет в качестве источника информации и оказания поддержки на уровне отдельных стран.

Джон Дарт (Debra International благотворительная организация, занимающаяся оказанием поддержки больным буллезным эпидермолизом)

”

“

С момента образования нашей организации пациентов, мы получаем от EURORDIS поддержку высочайшего профессионального уровня. Коллеги из EURORDIS оказали нам неоценимую помощь в наших усилиях, направленных на интенсификацию процесса разработки новых препаратов для больных множественной миеломой.

Greetje Goosens/Гретье Гусенс (EMP, Европейская платформа, объединяющая больных миеломой)

”

КАКИЕ ТРЕБОВАНИЯ ДОЛЖНА БУДЕТ ВЫПОЛНЯТЬ ВАША ОРГАНИЗАЦИЯ?

- ▶ Назначить представителя (желательно владеющего английским языком) для поддержания контактов с **EURORDIS**.
- ▶ Ежегодно платить членские взносы (подробности на стр. 7)
- ▶ Сообщать нам обо всех изменениях в вашей организации (например, об изменении состава Правления, контактных данных, источников финансирования, финансовой отчетности и т.п.), а также отсылать нам отчеты о своей деятельности по итогам года

“

Мы благодарны вам за возможность вносить свой вклад в решение важных проблем, находить новых друзей и чувствовать себя нормальными людьми. Но особенно мы благодарны вам за то, что вы помогаете нам преодолеть боль и ограничения, накладываемые на нас нашими болезнями, и создаете условия, позволяющие нам раскрыть наши лучшие качества и превратить нашу трагедию в борьбу за достижение благородных целей..

Camelia Lazar/Камелия Лазар (Ассоциация пациентов с болезнью Вильямса, Румыния)

”

КАК ВЫ СМОЖЕТЕ УЧАСТВОВАТЬ В НАШЕЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ?

- ▶ Принимать участие в работе Совещания членов **EURORDIS** и Европейской конференции по редким заболеваниям и орфанным препаратам
- ▶ Принимать участие в реализации наших проектов
- ▶ Принимать участие в регулярно проводимых нами опросах
- ▶ Вносить вклад в разработку стратегий **EURORDIS** путем участия в составлении документов, излагающих нашу позицию по конкретным вопросам, а также в работе комитетов и целевых групп
- ▶ Выдвигать кандидатов (из числа пациентов или специалистов, занимающихся вашим конкретным заболеванием) для участия в работе комитетов и совещаний Европейского агентства по лекарственным средствам
- ▶ Выставлять свою кандидатуру на выборах в состав Правления **EURORDIS** (только действительные члены)
- ▶ Голосовать по вопросам, выносимым на обсуждение Генеральной ассамблеи (только действительные члены)



КТО МОЖЕТ ПОДАТЬ ЗАЯВКУ НА ВСТУПЛЕНИЕ В EURORDIS?

Организации пациентов:

- ▶ представляющие пациентов с редкими заболеваниями, к которым в странах ЕС, согласно Регламенту ЕС по орфанным препаратам (1999), Коммюнике Комиссии ЕС по редким заболеваниям (2008), Рекомендациям Совета ЕС по мерам в области редких заболеваний (2009) и Директиве ЕС о правах пациентов на трансграничное медицинское обслуживание (2011), относятся болезни с коэффициентом распространенности 5 случаев заболевания на 10 000 человек
- ▶ зарегистрированные в европейской стране (одной из 48 стран, входящих в список, составленный EURORDIS на основании определений, разработанных ЕС, Советом Европы и европейским подразделением ВОЗ)
- ▶ с преобладанием пациентов с редкими заболеваниями или членов их семей в составе руководящих органов
- ▶ финансово независимые, в частности от фармацевтических компаний (средства из сторонних источников финансирования в совокупности не должны превышать 50% от общего размера бюджета)
- ▶ имеющие статус некоммерческих организаций
- ▶ осуществляющие реальную деятельность, направленную на поддержку пациентов, защиту их прав и/или проведение исследований в области редких заболеваний

Недавно созданные пациентские организации (существующие менее 1 года) принимаются в EURORDIS с присвоением временного статуса «ассоциированного члена». По истечении годичного испытательного срока Совет директоров EURORDIS может повысить их статус до действительного на основании информации об их деятельности, содержащейся в их первом ежегодном отчете или иных представленных ими документах, а также при условии выполнения всех обязательных требований к членству в EURORDIS.

Организации, представляющие пациентов с редкими заболеваниями за пределами Европы или пациентов с заболеваниями, имеющими более высокий коэффициент распространения, чем 5/10 000, могут присоединиться к EURORDIS в качестве ассоциированных членов.

В исключительных случаях, обусловленных особенностями пациентской организации, конкретного заболевания, историческими причинами или ситуацией, решение о приеме новых членов EURORDIS может быть принято без учета одного или нескольких критериев. Окончательное решение в отношении членства в EURORDIS во всех случаях принимается Советом директоров EURORDIS, который не обязан раскрывать причины принятого решения, отражаемые в протоколе заседания.

Ежегодный процесс регулярной переоценки статуса ДЕЙСТВИТЕЛЬНЫХ ЧЛЕНОВ

Каждый год форма для обновления сведений, а также запрос на получение годового отчета и списка лиц, входящих в состав руководящего органа, направляются следующим организациям:

1. действительным членам EURORDIS, предлагающим кандидатуру в состав Совета директоров EURORDIS
2. национальным ассоциациям и европейским федерациям по редким заболеваниям
3. действительным членам EURORDIS, присоединившимся к нашей организации за 10 лет до последнего обновления правил приема (все действительные члены EURORDIS, присоединившиеся к организации до декабря 2013 года, получили форму для переоценки статуса в 2014 г.)

КАК ПОДАТЬ ЗАЯВЛЕНИЕ?

Для того чтобы подать заявление о приеме в члены EURORDIS, достаточно заполнить бланк заявления о приеме и отправить вместе со следующими документами:

- ▶ уставом вашей организации
- ▶ поименным списком руководящего органа с указанием для каждого включенного в него лица, является ли оно пациентом или членом семьи пациента
- ▶ годовым отчетом вашей организации за предшествующий отчетный год (включая финансовый отчет)
- ▶ кратким описанием основных направлений деятельности и целей организации (по возможности на английском языке)
- ▶ публикациями и/или методическими материалами (при наличии)



К КОМУ ОБРАТИТЬСЯ?

- Наше контактное лицо по вопросам приема новых членов - Anja Helm/Аня Хельм, старший менеджер по вопросам взаимодействия с организациями пациентов Адрес: 96 rue Didot 75014 Paris FRANCE Телефон: + 33 (0)1 56 53 52 17 Факс: + 33 (0)1 56 53 52 15 Email: anja.helm@eurordis.org

КАК УЗНАТЬ О ПРИНЯТОМ РЕШЕНИИ?

Как только мы получим от вас всю необходимую информацию, ваше заявление будет внимательно изучено нашими сотрудниками и представлено на рассмотрение участников ближайшего заседания Правления или Правления.

- В случае положительного решения Совета директоров ваша организация получит приветственное электронное сообщение и логотип члена **EURORDIS**. Организация считается официально принятой в члены **EURORDIS** после уплаты первого ежегодного членского взноса.
- В случае отрицательного решения Правления ваша организация получит соответствующее уведомление, подписанное Президентом **EURORDIS**.

ЧЛЕНСКИЕ ВЗНОСЫ

Размер членских взносов, уплачиваемых действительными членами, рассчитывается исходя из размера годового бюджета организации (за предшествующий год):

Годовой бюджет	Размер членских взносов:
Менее 10 000 евро	25 евро
10 000 – 99 000 евро	75 евро
100 000 – 499 000 евро	200 евро
500 000 – 999 000 евро	600 евро
Более 1 миллиона евро	1 250 евро

Размер членских взносов, уплачиваемых ассоциированными членами, не зависит от размера годового бюджета организации.

Размер членских взносов, уплачиваемых ассоциированными членами	25 евро
--	---------

Членские взносы уплачиваются ежегодно в январе. Размер взносов устанавливается Генеральной ассамблеей.

ПРИСОЕДИНЯЙТЕСЬ К НАМ ПРЯМО СЕЙЧАС!



EURORDIS
Plateforme Maladies Rares
96, rue Didot - 75014 Paris
FRANCE
Телефон: + 33 (0)1 56 53 52 10
eurordis@eurordis.org
eurordis.org



This publication has been funded with support from the European Union's Health Programme and by the Association Française contre les Myopathies - Téléthon (AFM). This material only reflects the views of the author, and funders cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained herein.