

NOS ACTIONS

- Contribution à l'adoption des **règlements de l'UE** sur les **médicaments orphelins** (1999), les **médicaments pédiatriques** (2006) et les **médicaments de thérapie innovante** (2007)
- Contribution à la **Communication de la Commission européenne sur les maladies rares** (2008), à la **Recommandation du Conseil de l'Union européenne sur une action dans le domaine des maladies rares** (2009) et à la **Directive de l'UE sur les droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers** (2011)
- Plaidoyer pour faire des maladies rares une **priorité de santé publique dans l'UE**
- Promotion des **plans nationaux maladies rares** dans les États de l'UE et dans d'autres pays
- Plaidoyer pour faire des maladies rares une **priorité du Programme-cadre de recherche de l'UE**
- Contribution à la mise sur le marché d'un grand nombre de médicaments traitant les maladies rares (**plus de 1 800 désignations orphelines** et plus de 130 produits orphelins)
- Organisation de la **Conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins (ECRD)**, qui se tient tous les deux ans depuis 2001
- Création et coordination des actions menées pour la **Journée internationale des maladies rares**, célébrée depuis 2008 dans plus de 94 pays et régions
- Formation de quelque **400 représentants de patients et chercheurs** venus de plus de 40 pays pour participer à l'Université d'été EURORDIS
- Rôle majeur pour instaurer et développer les **24 réseaux européens de référence (ERN)**, et créer les **24 groupes européens de représentants de patients (ePAG)** impliquant environ **1 000 organisations de patients** et **200 représentants de patients ePAG**



NOTRE MISSION

« EURORDIS travaille par-delà les frontières et les maladies pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie rare »

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

ENEWS
Inscrivez-vous pour recevoir nos actualités sur eurordis.org/enews



EURORDIS bénéficie du soutien de ses membres, de l'AFM-Téléthon, de la Commission européenne, de fondations et du secteur de la santé. EURORDIS a été fondée en 1997.



La voix des patients atteints de **MALADIE RARE** en Europe

« Que tous les patients atteints de maladies rares aient accès à des soins et traitements adaptés et une meilleure qualité de vie »

EURORDIS.ORG

QUI SOMMES-NOUS ?

Alliance unique à but non lucratif, EURORDIS-Rare Diseases Europe regroupe plus de 700 associations de patients atteints de maladie rare. Représentant plus de 60 pays, ces associations œuvrent ensemble à améliorer le quotidien des 30 millions de personnes qui vivent avec une maladie rare en Europe.

En mettant en relation patients, familles et groupes de patients, en rapprochant toutes les parties prenantes et en mobilisant la communauté des maladies rares, EURORDIS renforce la voix des patients et contribue au développement de politiques de recherche et de santé publique ainsi que de services aux patients.

MALADIES RARES

PLUS DE **6000** maladies rares distinctes

Chaque maladie touche moins de **1 PERSONNE SUR 2000**



Selon les estimations,

30 MILLIONS DE PERSONNES

vivent avec une maladie rare en Europe, et

300 MILLIONS dans le monde

La vie d'entre **6 % ET 8 %** de la population se trouve ainsi affectée



ZÉRO TRAITEMENT pour la grande majorité des maladies et peu de solutions disponibles



NOS MEMBRES

Plus de **700** associations de patients membres dans plus de **60** pays



LA VOIX DES PATIENTS

Nous agissons pour que les besoins réels des personnes vivant avec une maladie rare et de leurs familles soient pris en compte dans les politiques de santé publique et sociale, les services à la personne, le développement de la recherche et l'accès aux médicaments. Notre plaidoyer se nourrit de nombreuses expériences des membres de la communauté des maladies rares.



DONNER LE POUVOIR D'AGIR

En rassemblant la communauté des maladies rares et en renforçant les capacités des patients, nous leur donnons les moyens de défendre leur cause. Ils acquièrent les connaissances et compétences nécessaires pour lutter pour des vies meilleures.



LES PATIENTS D'ABORD



L'ENGAGEMENT DES PATIENTS

Nous facilitons l'engagement des patients dans les processus décisionnels pour que leur voix soit entendue et contribue de manière significative au développement de la recherche, des médicaments, à l'élaboration et l'amélioration des politiques de santé publique, des politiques sociales à la mise en œuvre de services adaptés.

EURORDIS.ORG

NOS INITIATIVES



EURORDIS Open Academy



Sondages EURORDIS



Le réseau en ligne pour les patients atteints de maladie rare et leurs familles



La Conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins



La campagne mondiale pour sensibiliser aux maladies rares



L'alliance mondiale des personnes vivant avec une maladie rare



NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

Faire des maladies rares une priorité de santé publique à l'échelle mondiale