

Die Stimme der Menschen mit seltenen Erkrankungen in Europa

WERDEN SIE
MITGLIED



“ Bessere Lebensqualität
und Heilung für Menschen mit
seltenen Erkrankungen ”

EURORDIS.ORG

SCHLIEßEN SIE SICH EINER ERFOLGREICHEN GEMEINSCHAFT MIT MEHR ALS 800 PATIENTENORGANISATIONEN IN GANZ EUROPA AN!

EURORDIS ist eine einzigartige, gemeinnützige Allianz von über 800 Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen aus mehr als 70 Ländern, die zusammenarbeiten zur Verbesserung der Lebensqualität der 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Europa.

EURORDIS stärkt die Patientenstimme und gestaltet Forschung, politische Strategien und Patientendienste durch die Zusammenführung von Patienten, Familien und Patientengruppen sowie Interessenvertretern und durch die Mobilisierung der Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen.

UNSERE MITGLIEDER

Über

800

Mitgliedspatienten-
organisationen
Aus über

70

Ländern



● Krankheitsspezifische
Patientenorganisationen

● Nationale Allianzen für
seltene Erkrankungen

● Europäische Föderationen

● Internationale Föderationen



DIE STIMME DER MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN IN EUROPA



LOBBYARBEIT FÜR PATIENTEN

Wir setzen uns mit unserer Lobbyarbeit für die Beachtung der tatsächlichen Bedürfnisse von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und deren Familien in Maßnahmen und Dienstleistungen für die

medizinische und soziale Versorgung ein. Unsere Lobbyarbeit wird von den lebensnahen Erfahrungen der Gemeinschaft von Patienten mit einer seltenen Erkrankung angetrieben.



PATIENTEN-BESTÄRKUNG

Wir führen die Gemeinschaft für Patienten mit seltenen Erkrankungen zusammen und bestärken Patienten dazu, sich als Patientenvertreter einzusetzen, indem wir ihnen Angebote zur Erweiterung ihrer Kompetenzen bieten.



PATIENTENBETEILIGUNG

Wir ermöglichen die Patientenbeteiligung an Entscheidungsprozessen für eine aktive, starke und bedeutungsvolle Patientenstimme in der Forschungs- und Arzneimittelentwicklung sowie in Maßnahmen und Dienstleistungen für die medizinische und soziale Versorgung.

PATIENTEN AN ERSTER STELLE

UNSERE INITIATIVEN



7 GRÜNDE

FÜR EINE EURORDIS-MITGLIEDSCHAFT

1

WERDEN SIE TEIL EINER
STARKEN UND WACHSENDEN
GEMEINSCHAFT FÜR
PATIENTEN MIT SELTENEN
ERKRANKUNGEN

Schließen Sie sich dem globalen Netzwerk von über 800 EURORDIS-Mitgliedern an. Nehmen Sie Kontakt auf zu anderen Patienten mit seltenen Erkrankungen sowie politischen Entscheidungsträgern, Gesundheitsdienstleistern, Forschern und Vertretern der Industrie über EURORDIS-Initiativen, einschließlich des **Tags der Seltenen Erkrankungen**, des Online-Portals **RareConnect** sowie Schulungen und Veranstaltungen wie die **EURORDIS Summer School** und **Seminare für den EURORDIS Runden Tisch von Unternehmen**. Seien Sie Teil einer internationalen Bewegung, die mit globalen Initiativen wie dem **NRO-Ausschuss für seltene Erkrankungen** und **Rare Diseases International** verbunden ist.

2

NETZWERKEN SIE MIT
GLEICHGESINNTEN AUS
DER GANZEN WELT

Netzwerken Sie über das **EURORDIS-Mitgliedertreffen** sowie über **Seminare und Webinare zur Kompetenzförderung** für Mitglieder mit anderen Menschen mit seltenen Erkrankungen, deren Familien und Betreuungspersonen aus ganz Europa und der Welt. Erhalten Sie ermäßigte Anmeldegebühren für die **Europäische Konferenz über Seltene Erkrankungen und Orphan-Produkte**, die zuletzt über 800 Besucher zählte.

3

NUTZEN SIE UNSER
SCHULUNGSANGEBOT.
WERDEN SIE EIN BEFÄHIGTER
PATIENTENVERTRETER UND
ERWEITERN SIE DIE KOMPETENZEN
IHRER ORGANISATION

Nehmen Sie teil an den **Schulungen der EURORDIS Open Academy**, einschließlich der **EURORDIS Winter School über wissenschaftliche Innovationen und translationale Forschung**. Erweitern Sie Ihr Wissen in den Bereichen Forschung und Arzneimittelentwicklung und befähigen Sie sich und Ihre Organisation, um Ihrer Stimme Gehör zu verschaffen. Erlangen Sie Fachkenntnisse, die notwendig sind, um den Respekt von politischen Entscheidungsträgern, Industrievertretern und Forschern zu gewinnen.

4

INFORMIEREN UND
GESTALTEN SIE EUROPÄISCHE
MAßNAHMEN UND
POLITIKEN ZU SELTENEN
ERKRANKUNGEN

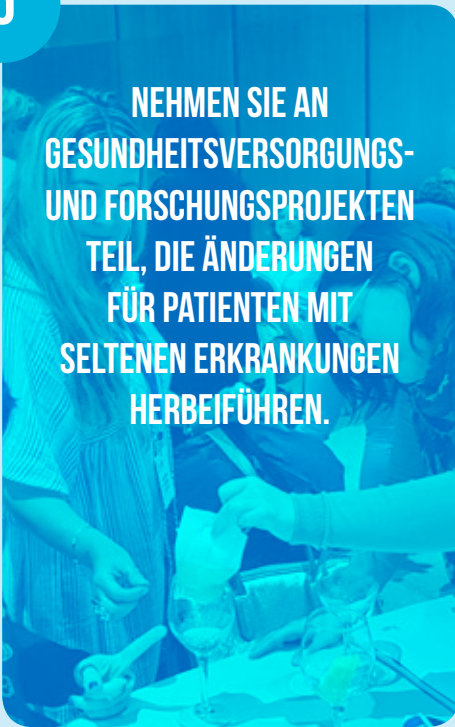
Nehmen Sie teil an einer EURORDIS-Taskforce oder einer Arbeitsgruppe wie die **DITA-Taskforce (Arzneimittelinformation, Transparenz und Zugang - Drug Information, Transparency and Access)** und der **Beirat für Sozialpolitik (SPAG - Social Policy Advisory Group)**. Verschaffen Sie so Ihrer Meinung Gehör und gestalten Sie EU-Politik für Patienten mit seltenen Erkrankungen und deren Familien in ganz Europa.

Nehmen Sie teil an **konsultativen Webinars** und tragen Sie so zu EURORDIS-Positionspapieren bei.

EURORDIS-Mitglieder erhalten zusätzlich den monatlichen Bericht der **Therapeutischen Aktionsgruppe von EURORDIS (TAG)**. TAG ist das Bindeglied zwischen ehrenamtlichen Helfern, die an den wissenschaftlichen Ausschüssen der **Europäischen Arzneimittel-Agentur** teilnehmen (z. B. der Ausschuss für Orphan-Medizinprodukte), damit die Patientensstimme bei der Entwicklung von Orphan-Arzneimitteln berücksichtigt wird.

5

NEHMEN SIE AN
GESUNDHEITSVERSORGUNGS-
UND FORSCHUNGSPROJEKTEN
TEIL, DIE ÄNDERUNGEN
FÜR PATIENTEN MIT
SELTENEN ERKRANKUNGEN
HERBEIFÜHREN.



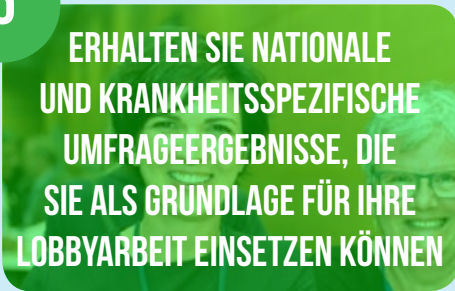
EURORDIS-Mitglieder beeinflussen **Gesundheitsversorgungs- und Forschungspolitik**, zum Beispiel durch die Teilnahme am Forschungsprojekt RD-Connect. Dank ihnen fließt die Patientenstimme ein in Projekte zu wichtigen Themen wie Biobanken, Register, Datenspeicherung und -schutz, Bewertung von Gesundheitstechnologien, Diagnosestellung und klinische Studien.

Weiterhin wirken Mitglieder mit an den **Europäischen Patienteninteressengruppen (ePAGs)** für die aktive Beteiligung von Patienten an den **Europäischen Referenznetzwerken (ERNs)**. ERNs bestehen seit 2017 und sind Netzwerke von Fachzentren und Forschern in ganz Europa, dank denen Fachkenntnisse im Bereich Gesundheitsversorgung für seltene Erkrankungen und nicht die Patienten bewegt werden. EURORDIS-Mitglieder, die an **ePAGs** teilnehmen, stellen die Beachtung der Bedürfnisse von Patienten bei der Entwicklung und Regulierung von ERNs sicher.

Weiterhin können Patientenorganisationen sich als EURORDIS-Mitglieder auf das EURORDIS-EUOCAB-Programm bei Einrichtung und Management eines Patientenbeirats (CAB -Community Advisory Board) stützen. Ein Patientenbeirat (CAB) ist eine Gruppe an Patienten, die mit ihren Fachkenntnissen den Sponsoren klinischer Forschung beisteht und sich dafür einsetzt, dass klinische Forschung unter Einbeziehung der Patientenansicht gestaltet und durchgeführt wird.

6

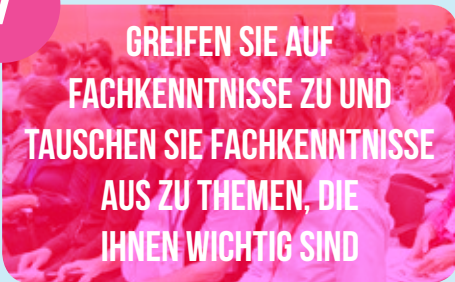
ERHALTEN SIE NATIONALE
UND KRANKHEITSSPEZIFISCHE
UMFRAGEERGEBNISSE, DIE
SIE ALS GRUNDLAGE FÜR IHRE
LOBBYARBEIT EINSETZEN KÖNNEN



Das **EURORDIS Rare Barometer Umfrageprogramm** führt Umfragen durch und stellt die Ergebnisse EURORDIS-Mitgliedern zur Verfügung. Über 8.000 Rare Barometer Voices (Patienten, Betreuungspersonen und Familienmitglieder) beantworten die Umfragen zu Themen, die der Gemeinschaft für Patienten mit seltenen Erkrankungen am wichtigsten sind. Die Ergebnisse werden dann nach Land und Erkrankung sortiert und den Teilnehmern für ihre Lobbyarbeit bereitgestellt.

7

GREIFEN SIE AUF
FACHKENNTNISSE ZU UND
TAUSCHEN SIE FACHKENNTNISSE
AUS ZU THEMEN, DIE
IHNEN WICHTIG SIND



Informieren Sie die gesamte Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen über Ihre seltene Erkrankung. Mittels Webinaren, Programmen zur Kompetenzförderung, Veranstaltungen und Online-Kommunikationen erhalten EURORDIS-Mitglieder direkten Zugang zu den **Fachkenntnissen des EURORDIS-Teams** über Arzneimittel für seltene Erkrankungen, Gesundheitsversorgung und soziale Betreuung sowie Forschung.



EXKLUSIVE VORTEILE

FÜR EURORDIS-MITGLIEDER



Nehmen Sie teil am jährlichen EURORDIS-Mitgliedertreffen und an kostenfreien Seminaren zur Kompetenzerweiterung für Mitglieder.



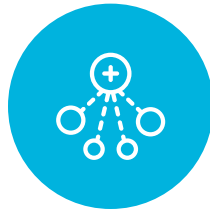
Bleiben Sie informiert über seltene Erkrankungen mit unserem vierzehntägigen Newsletter für Mitglieder, verfügbar in 6 Sprachen.



Nehmen Sie teil an den Schulungen der Open Academy, einschließlich der EURORDIS Winter School, der EURORDIS Summer School und der Digital School.



Werden Sie Mitglied einer EURORDIS-Taskforce oder einer Arbeitsgruppe und gestalten Sie mit Ihrer Meinung EU-Politik für seltene Erkrankungen, einschließlich der DITA-Taskforce (Arzneimittelinformation, Transparenz und Zugang - Drug Information, Transparency and Access), des Beirats für Sozialpolitik (SPAG - Social Policy Advisory Group) und der Therapeutischen Aktionsgruppe (TAG - Therapeutic Action Group).



Stützen Sie sich auf das EURORDIS-EUROCAB-Programm bei der Einrichtung und dem Management von Patientenbeiräten (CAB) für Ihre Erkrankung.



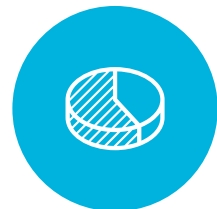
Erhalten Sie bevorzugten Zugang zu Stipendien für EURORDIS-Veranstaltungen und ermäßigte Anmeldegebühren für die Europäische Konferenz über Seltene Erkrankungen und Orphan-Produkte (ECRD).



Informieren Sie über die Aktivitäten und Veranstaltungen Ihrer Organisation in den EURORDIS eNews, auf unserer Website, verfügbar in 7 Sprachen, und unseren sozialen Medienkanälen und lassen Sie sich auf der EURORDIS-Website mit einem Link zu Ihrer Website auflisten.



Wählen Sie in der jährlichen EURORDIS-Hauptversammlung und beeinflussen Sie so die EURORDIS-Organisationsstrategie (nur Vollmitglieder).



Kandidieren Sie für den EURORDIS-Vorstand (nur Vollmitglieder).



WIR WURDEN MITGLIED BEI EURORDIS UND PLÖTZLICH ERWEITERTE SICH UNSER HORIZONT.



Aus unseren Intuitionen wurde Gewissheit, unsere Zweifel fanden Antworten, unser Wissensdrang fand Mentoren und unser Wunsch, uns auszutauschen und Vorschläge zu machen fand aufmerksame Zuhörer.

EURORDIS ist unsere Gemeinschaft unser Zuhause, ein Ort, an dem man durch Zusammenhalt besser vorwärts kommt. Dank der Veranstaltungen und Seminare von EURORDIS gewannen wir sehr wertvolle Netzwerk- und Schulungsmöglichkeiten. ”

Claudia Crocione, Projekt- & Kommunikationsleiterin der italienischen Patientengruppe HHT Onlus und Geschäftsführerin von HHT Europe, der europäischen Föderation für hereditäre hämorrhagische Teleangiectasie, beides sind EURORDIS-Mitgliedsorganisationen.

SO BEWERBEN SIE SICH!

Abhängig davon, welche der im Antragsformular detaillierten Kriterien sie erfüllen, können Patientenorganisationen sich für eine volle oder eine assoziierte Mitgliedschaft bei EURORDIS bewerben.



Möchten Sie Mitglied bei EURORDIS werden, dann füllen Sie bitte das Formular unter www.eurordis.org/content/become-member und senden Sie es an anja.helm@eurordis.org

Der jährliche Mitgliedsbeitrag für assoziierte Mitglieder beträgt 50 € und ist unabhängig vom Budget der Organisation.

Beiträge für volle Mitgliedschaft basieren auf dem Jahresbudget Ihrer Organisation:

Einkommen €	Beitrag €
<5.000	25
5.000 - 10.000	50
10.000 - 99.999	100
100.000 - 249.999	200
250.000 - 499.999	400
500.000 - 749.999	600
750.000 - 999.999	1000
1.000.000 - 2.999.999	1250
3.000.000 - 4.999.999	2000
5.000.000 - 19.999.999	5000
>20.000.000	10.000



UNSERE MISSION

« EURORDIS agiert grenz- und krankheitsüberschreitend zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit einer seltenen Erkrankung. »

EURORDIS.ORG

Anja Helm, Leitende Managerin für
Beziehungen mit Patientenorganisationen
anja.helm@eurordis.org
+33 (0)1 56 53 52 17



**MELDEN
SIE SICH!**

EURORDIS wird unterstützt von ihren Mitgliedern, der AFM – Téléthon, der Europäischen Kommission, Stiftungen und der Gesundheitsindustrie. EURORDIS wurde 1997 gegründet.



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union