EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

La voix des patients atteints de maladie rare en Europe

DEVENIR MEMBRE

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

EURORDIS.ORG

REJOIGNEZ UNE COMMUNAUTÉ DE PLUS DE 800 ORGANISATIONS DE PATIENTS EN EUROPE !

Alliance unique à but non lucratif, EURORDIS Maladies rares Europe regroupe plus de 800 organisations de patients atteints de maladie rare. Représentant plus de 70 pays, ces organisations 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, mais aussi de services aux patients.

NOS MEMBRES

Plus de
800
organisations de patients membres
Dans plus de
70
pays

- Des organisations de patients spécialisées par maladie
- Des Alliances Nationales maladies rares
- Des fédérations européennes
- Des fédérations internationales

LA VOIX DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE RARE EN EUROPE

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.

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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.

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.

LES PATIENTS D'ABORD

NOS INITIATIVES

EURORDIS OPEN ACADEMY

Rare Barometer Voices

RareConnect

RAREDISEASEDAY.ORG

RARE DISEASES INTERNATIONAL

NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

7 RAISONS

DE DEVENIR MEMBRE D'EURORDIS

1

Rejoignez **avec EURORDIS un réseau mondial de plus de 800 membres**. Rencontrez d'autres patients atteints de maladie rare, mais aussi des décideurs, des prestataires de soins de santé, des chercheurs et des industriels grâce aux initiatives EURORDIS, dont la **Journée internationale des maladies rares**, le portail en ligne **RareConnect**, des formations et autres événements, en particulier l'**Université d'été EURORDIS (EURORDIS Summer School)**, ainsi que des colloques organisés pour la **Table ronde EURORDIS des entreprises**. Inscrivez votre action dans un **mouvement international**, rattaché à des initiatives mondiales comme le **Comité d'ONG pour les maladies rares** et **Rare Diseases International**.

2

Échangez avec d'autres personnes vivant avec une maladie rare, des familles et des soignants d'Europe et d'ailleurs lors de la **Réunion annuelle des membres d'EURORDIS**, lors des **ateliers de renforcement des capacités des membres** et lors de divers webinaires. Bénéficiez de tarifs préférentiels à la **Conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins (ECRD)**, à laquelle assistent plus de 800 personnes.

3

Formez-vous avec l'**EURORDIS Open Academy** (Académie ouverte EURORDIS), qui comprend l'**EURORDIS Winter School on Scientific Innovation and Translational Research**. Renforcez vos connaissances dans la recherche-développement de médicaments afin de vous donner, à vous-même et à votre organisation, les capacités nécessaires pour faire entendre votre voix. Cumulez l'expertise nécessaire pour gagner le respect de décideurs, représentants de l'industrie et chercheurs.

4

Participez aux groupes de travail EURORDIS comme le **groupe de travail DITA (Drug Information, Transparency and Access), le groupe de travail d'évaluation des technologies de santé ou encore le SPAG (Social Policy Advisory Group)** pour faire entendre votre voix et façonner les politiques de l'UE qui affectent les patients atteints de maladie rare et leurs familles en Europe.

Participez à des **webinaires consultatifs** pour contribuer aux documents de prise de position d'EURORDIS.

Les membres d'EURORDIS reçoivent également le **rapport annuel du TAG (Therapeutic Action Group)** EURORDIS. Le TAG fait le lien entre les bénévoles qui participent aux comités scientifiques à l'**Agence européenne des médicaments** (par exemple, le Comité pour les médicaments orphelins et le Groupe de travail avec les organisations de patients et de consommateurs) pour s'assurer que l'avis des patients est pris en compte lors du développement de médicaments orphelins.

5

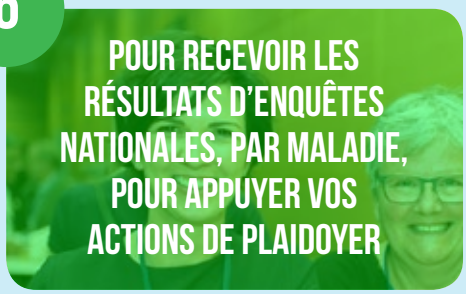
POUR PARTICIPER AUX PROJETS DE SOINS DE SANTÉ ET DE RECHERCHE QUI FONT BOUGER LES CHOSES POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE RARE

Les membres d'EURORDIS orientent les **politiques de santé et de recherche**, par exemple en participant au projet de recherche RD-Connect. Ils veillent à ce que la voix des patients soit exprimée et entendue dans le cadre de projets portant sur des sujets majeurs, par exemple les biobanques, les registres, le stockage et la protection des données, l'évaluation des technologies de santé, le diagnostic et les essais cliniques.

Des membres participent également aux **groupes européens de représentants de patients (ePAG)**, qui facilitent l'engagement actif de patients dans les r**éseaux européens de référence** (ERN). Lancés en 2017, ces réseaux rassemblent des centres d'expertise et des chercheurs partout en Europe, permettant de faire voyager l'expertise sur les maladies rares – et non les patients. Les membres d'EURORDIS qui participent aux **ePAG** veillent à ce que les besoins des patients soient pris en compte dès la création des réseaux européens de référence et dans le cadre de leur gouvernance.

Les membres d'EURORDIS bénéficient aussi du programme EUROCAB, par lequel EURORDIS aide les organisations de patients à créer et à animer un comité consultatif de malades (CCM). Un CCM est un groupe de patients qui offre son expertise aux sponsors d'une recherche clinique et s'assure que la recherche clinique est conçue et menée en tenant compte du point de vue des patients.

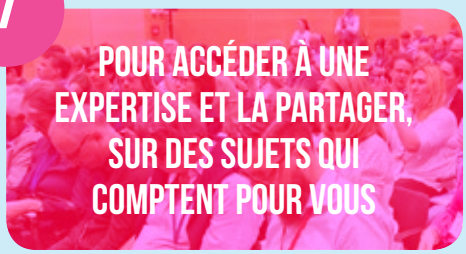
6



POUR RECEVOIR LES RÉSULTATS D'ENQUÊTES NATIONALES, PAR MALADIE, POUR APPUYER VOS ACTIONS DE PLAIDOYER

Le **programme Rare Barometer d'EURORDIS** organise des enquêtes dont les résultats sont communiqués aux membres d'EURORDIS. Plus de 8 000 Rare Barometer Voices (patients, soignants et membres de la famille) répondent à ces enquêtes consacrées à des thèmes cruciaux pour la communauté des maladies rares. Les résultats sont alors triés par pays et maladie, puis envoyés aux participants pour nourrir leurs actions de plaidoyer.

7



POUR ACCÉDER À UNE EXPERTISE ET LA PARTAGER, SUR DES SUJETS QUI COMPTENT POUR VOUS

Portez la cause de votre maladie au sein de la communauté maladies rares dans son ensemble. Que ce soit par des webinaires, des programmes de renforcement des capacités, des événements ou des supports de communication web, les membres d'EURORDIS ont un accès direct à l'**expertise de l'équipe EURORDIS** sur les médicaments, les soins de santé et services sociaux, mais aussi sur la recherche en lien avec les maladies rares.

AVANTAGES EXCLUSIFS

POUR LES MEMBRES D'EURORDIS

Participer à la Réunion annuelle des membres d'EURORDIS et aux colloques de renforcement des capacités des membres.

Suivre de près l'actualité des maladies rares avec notre Member News bimensuelle disponible dans 6 langues.

Se former avec l'EURORDIS Open Academy (Académie ouverte EURORDIS), qui comprend l'EURORDIS Summer School, l'EURORDIS Winter School et l'EURORDIS Digital School.

Devenir membre d'un groupe de travail EURORDIS et donner votre opinion pour influer sur la politique de l'UE sur les maladies rares, notamment dans le cadre du groupe de travail DITA (Drug Information, Transparency and Access), du SPAG (Social Policy Advisory Group) et du TAG (Therapeutic Action Group).

tre soutenus par le programme EUROCAB d'EURORDIS pour créer et animer un comité consultatif de malades (CCM) pour votre maladie.

Bénéficier d'un accès privilégié aux bourses réservées aux événements EURORDIS et de tarifs préférentiels à l'ECRD (European Conference on Rare Diseases & Orphan Products).

Promouvoir les actions et événements de votre association grâce à l'eNews, au site Internet en 7 langues et aux réseaux sociaux d'EURORDIS et ajouter votre association à la liste diffusée sur le site Internet d'EURORDIS, avec un lien vers son site.

Orienter la stratégie organisationnelle d'EURORDIS en votant à l'Assemblée générale annuelle d'EURORDIS. (Membres à part entière uniquement)

Poser votre candidature au Conseil d'administration d'EURORDIS. (Membres à part entière uniquement)

“NOUS AVONS ADHÉRÉ À EURORDIS ET, TOUT D’UN COUP, NOTRE HORIZON S’EST ÉLARGI.

Nos intuitions sont devenues des certitudes, nos doutes ont trouvé des réponses, notre volonté d’apprendre a trouvé des mentors, et notre désir de partager et de suggérer des idées a trouvé des oreilles attentives. EURORDIS est notre communauté et notre maison, un espace où avancer plus vite, ensemble. Les événements et colloques d’EURORDIS nous ont ouvert des opportunités de réseautage et de formation très précieuses.”

Claudia Crocione, Responsable Projet & Communication du groupe italien de patients HHT Onlus et Directrice générale de HHT Europe, fédération européenne pour la télangiectasie hémorragique héréditaire, deux organisations membres d’EURORDIS.

COMMENT ADHÉRER

Les organisations de patients peuvent soumettre leur candidature pour devenir soit membre à part entière soit membre associé d’EURORDIS. Tout dépend des critères qu’elles remplissent, critères que détaille le formulaire d’adhésion.

Pour demander à adhérer, remplissez le formulaire sur la page **www.eurordis.org/content/become-member** et envoyez-le à **anja.helm@eurordis.org**

L’adhésion annuelle des membres associés s’élève à 50 € et ne dépend pas du budget de l’organisation.

Les cotisations des membres à part entière dépendent du budget annuel de leur organisation :

Revenus €	Cotisation €
<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
5.000.00-19.999.999	5000
>20.000.000	10.000

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

NOTRE MISSION

“ EURORDIS agit par-delà les frontières et les maladies pour améliorer le quotidien des personnes vivant avec une maladie rare ”

EURORDIS.ORG

Graphic Design www.fabiennail.com

Anja Helm, Senior Manager,
Relations avec les organisations de patients
anja.helm@eurordis.org
+33 (0)1 56 53 52 17

CONTACTEZ-NOUS

EURORDIS est soutenue par ses membres, par l’AFM-Téléthon, par la Commission européenne, par des fondations et par le secteur de la santé. EURORDIS a été fondée en 1997.

AFM TÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR

Co-funded by the Health Programme of the European Union