



La voce dei malati rari in Europa

DIVENTA
MEMBRO



« Migliorare la qualità di vita
e la cura delle persone affette
da una malattia rara »»

EURORDIS.ORG

UNISCITI A UNA FIORENTE COMUNITÀ DI OLTRE 800 ASSOCIAZIONI EUROPEE DI PAZIENTI!

EURORDIS-Rare Diseases Europe è un'alleanza non profit, unica nel suo genere, che raggruppa oltre 800 associazioni di pazienti affetti da malattie rare da più di 70 paesi, che lavorano insieme per migliorare la vita di 30 milioni di malati rari in Europa.

EURORDIS mette in contatto tra loro malati, famiglie e associazioni di pazienti, riunisce tutte le parti interessate e mobilita l'intera comunità delle malattie rare con l'obiettivo di amplificare la voce dei malati rari e migliorare la ricerca, le politiche e i servizi per i pazienti.

I NOSTRI
MEMBRI

Oltre

800

associazioni di
pazienti membri
da più di

70

paesi



● Associazioni di pazienti
specifiche per malattia

● Alleanze nazionali
per le malattie rare

● Federazioni europee

● Federazioni internazionali



LA VOCE DEI MALATI RARI IN EUROPA



PROMUOVERE I DIRITTI DEI PAZIENTI

Ci battiamo per garantire che le politiche di assistenza sanitaria e dei servizi sociali, la ricerca e lo sviluppo di farmaci tengano conto dei bisogni reali

delle persone affette da una malattia rara e dei loro familiari. Il nostro lavoro è alimentato dalle esperienze di vita vera della comunità dei malati rari.



EMPOWERMENT DEI PAZIENTI

Unendo la comunità delle malattie rare e rafforzando le competenze dei pazienti, li aiutiamo a diventare difensori dei propri diritti e ad acquisire le conoscenze e le abilità fondamentali per lottare per una vita migliore.



COINVOLGERE I PAZIENTI

Il nostro impegno è far sì che i pazienti siano coinvolti nei processi decisionali, affinché la loro voce sia attiva, amplificata e significativa nello sviluppo delle scelte nel campo della ricerca e dello sviluppo dei farmaci, dell'assistenza sanitaria e delle politiche e dei servizi sociali.

I PAZIENTI PRIMA DI TUTTO

LE NOSTRE INIZIATIVE



7 RAGIONI

PER DIVENTARE MEMBRO DI EURORDIS

1

ENTRARE A FAR PARTE
DI UNA COMUNITÀ DI
MALATTIE RARE FORTE
E IN CRESCITA

Unirsi a una **rete mondiale di oltre 800 membri di EURORDIS**. Entrare in contatto con altri pazienti affetti da malattie rare e anche con politici, professionisti del settore sanitario, ricercatori e rappresentanti dell'industria farmaceutica, attraverso le iniziative di EURORDIS tra le quali la **Giornata delle Malattie Rare**, il **portale online Rare-Connect**, i **corsi di formazione** e **gli eventi come la EURORDIS Summer School**, nonché i **workshop** organizzati nell'ambito della **tavola rotonda delle imprese di EURORDIS**. Essere parte di un **movimento internazionale**, collegato a iniziative globali come il **Comitato delle ONG per le Malattie Rare** e **Rare Diseases International**.

2

ARRICCHIRE LA PROPRIA
RETE DI CONTATTI IN
TUTTO IL MONDO

Entrare in contatto con altri pazienti che vivono con una **malattia rara**, con **famiglie e persone coinvolte nell'assistenza (carers)**, dall'Europa e dal mondo, attraverso **l'Incontro annuale dei membri di EURORDIS**, i **workshop** e i **webinar dedicati allo potenziamento delle competenze**. Usufruire di tariffe di registrazione agevolate per partecipare alla **Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Farmaci Orfani**, a cui partecipano oltre 800 persone.

3

FORMARSI PER DIVENTARE
RAPPRESENTANTI DEI
PAZIENTI COMPETENTI E
POTENZIARE LE CAPACITÀ
DELLA PROPRIA ASSOCIAZIONE

Partecipare ai **corsi di formazione organizzati dall'Open Academy di EURORDIS**, che comprendono la **Winter School sull'innovazione scientifica e la ricerca translazionale**. Approfondire le proprie conoscenze nei settori della ricerca e dello sviluppo dei farmaci ed essere quindi in grado di far sentire la propria voce presso le istituzioni europee. Ottenere le competenze necessarie per guadagnarsi il rispetto dei politici, dei rappresentanti dell'industria farmaceutica e dei ricercatori.

4

INFORMARE E ORIENTARE
GLI INTERVENTI E LE
POLITICHE EUROPEE
A FAVORE DELLE
MALATTIE RARE

Diventare membro di una **task force di EURORDIS** o di un gruppo di lavoro come la **Task Force Drug Information, Transparency and Access (Informazione sui farmaci, trasparenza e accesso - DITA)**, la **Health Technology Assessment Task Force (valutazione delle tecnologie sanitarie)** e il **Social Policy Advisory Group (Gruppo consultivo per le politiche sociali - SPAG)** per far sentire la propria opinione e orientare le politiche europee che interessano i pazienti affetti da malattie rare e le loro famiglie di tutta Europa.

Partecipare a consultazioni via webinar per contribuire alla creazione dei **position papers di EURORDIS**.

I membri di EURORDIS ricevono anche un rapporto mensile a cura del **Therapeutic Action Group (Gruppo di azione sulle terapie - TAG)** che rappresenta un collegamento con i volontari che partecipano ai comitati scientifici presso **l'Agenzia Europea dei Medicinali** (ad esempio il Comitato per i prodotti medicinali orfani e il Gruppo di lavoro composto da pazienti e consumatori), al fine di garantire che la voce dei pazienti sia tenuta in considerazione durante tutto il processo di sviluppo dei farmaci orfani.

5

PARTECIPARE A PROGRAMMI SANITARI E PROGETTI DI RICERCA CHE POSSONO DETERMINARE UN CAMBIAMENTO PER I PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE

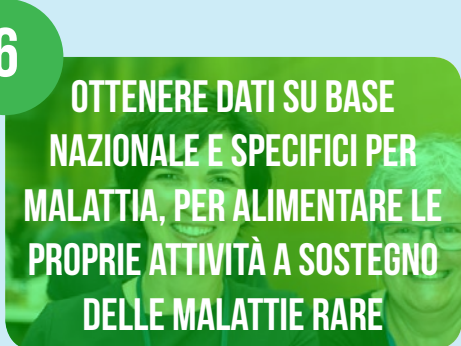


I membri di EURORDIS possono orientare le **politiche sanitarie e per la ricerca** partecipando, ad esempio, al progetto di ricerca RD-Connect. Il loro ruolo è di garantire che la voce dei pazienti sia ben rappresentata nei progetti su temi particolarmente importanti quali le biobanche, i registri, l'archiviazione e la protezione dei dati, la valutazione delle tecnologie sanitarie e le sperimentazioni cliniche. I membri di EURORDIS partecipano anche ai **Gruppi europei di rappresentanza dei pazienti (European Patient Advocacy Groups - ePAGs)** che hanno il compito di favorire il coinvolgimento attivo dei pazienti nelle Reti di Riferimento Europee (ERN). Queste ultime, nate nel 2017, sono reti costituite da centri di eccellenza e da ricercatori europei che permettono lo spostamento delle competenze sanitarie e non più quello dei pazienti. I membri di EURORDIS che partecipano agli ePAG assicurano che siano tenute in considerazione le esigenze dei pazienti nello sviluppo e nella governance delle ERN.

I membri di EURORDIS beneficiano anche del programma EURO-CAB, attraverso il quale EURORDIS offre sostegno alle associazioni dei pazienti che desiderano creare e gestire un Community Advisory Board (CAB). Un CAB non è altro che un gruppo di pazienti che mette a disposizione degli sponsor della ricerca clinica la propria esperienza, contribuendo a garantire che la ricerca clinica sia progettata e realizzata tenendo conto del punto di vista del paziente.

6

OTTENERE DATI SU BASE NAZIONALE E SPECIFICI PER MALATTIA, PER ALIMENTARE LE PROPRIE ATTIVITÀ A SOSTEGNO DELLE MALATTIE RARE



Il **programma di sondaggi Rare Barometer** realizza dei sondaggi e fornisce i risultati ai membri di EURORDIS. Oltre 8.000 utenti registrati a Rare Barometer Voices (pazienti, carers e familiari) rispondono ai sondaggi sugli argomenti più rilevanti per la comunità delle malattie rare. I risultati vengono quindi filtrati per paese e per malattia e forniti ai partecipanti affinché li utilizzino nel proprio lavoro di advocacy.

7

AVERE ACCESSO E CONDIVIDERE COMPETENZE SU TEMI CHE PIÙ INTERESSANO LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI



Promuovere la causa della tua malattia nella comunità delle malattie rare in generale. Attraverso webinar, programmi di potenziamento delle competenze, eventi e comunicazione online, i membri di EURORDIS hanno accesso diretto alle **competenze dei membri del team di EURORDIS** in materia di medicinali per malattie rare, assistenza sanitaria e sociale e ricerca



VANTAGGI ESCLUSIVI

PER I MEMBRI DI EURORDIS



Partecipare all'Incontro annuale dei membri di EURORDIS e ai workshop gratuiti dedicati al potenziamento delle competenze



Essere sempre aggiornati sulle ultime notizie in merito alle malattie rare attraverso le newsletter bi-mensili per i membri di EURORDIS (Member News), disponibili in 7 lingue.



Partecipare ai corsi di formazione a cura dell'Open Academy di EURORDIS, tra i quali la Winter School, la Summer School e la Digital School



Diventare membro di una task force di EURORDIS o di un gruppo di lavoro e dare la propria opinione per orientare le politiche europee a favore delle malattie rare, tra cui la Task Force Drug Information, Transparency and Access (Informazione sui farmaci, trasparenza e accesso - DITA), il Social Policy Advisory Group (Gruppo consultivo per le politiche sociali - SPAG) e il Therapeutic Action Group (Gruppo di azione sulle terapie - TAG)



Beneficiare del sostegno del programma EURO CAB di EURORDIS per creare e gestire un Community Advisory Board (CAB) per la propria malattia



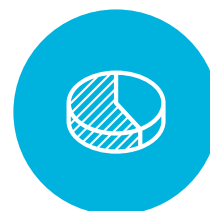
Avere accesso privilegiato a sovvenzioni per partecipare agli eventi di EURORDIS e a tariffe di registrazione agevolate per la Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Farmaci Orfani (ECRD)



Promuovere le attività e gli eventi della propria associazione attraverso le eNews, il sito web tradotto in 7 lingue e i social media, ed essere inseriti nell'elenco delle associazioni sul sito di EURORDIS con un link verso il proprio sito.



Orientare le strategie organizzative di EURORDIS votando all'assemblea generale annuale di EURORDIS (solo per i membri con diritto di voto)



Candidarsi alle elezioni del Consiglio direttivo di EURORDIS (solo i membri con diritto di voto)



SIAMO DIVENTATI MEMBRI DI EURORDIS E IMPROVVISAMENTE I NOSTRI ORIZZONTI SI SONO ALLARGATI.



Le nostre intuizioni sono diventate certezze, i nostri dubbi hanno trovato risposte, la nostra volontà di imparare ha trovato dei mentori e il nostro desiderio di condividere e incoraggiare ha trovato ascoltatori attenti. EURORDIS è la nostra comunità e la nostra casa, un luogo in cui avanzare più velocemente stando insieme. Le opportunità di networking e di formazione che abbiamo acquisito tramite gli eventi e i workshop di EURORDIS sono state molto preziose. ”

Claudia Crocione, Project e Communication Manager dell'Associazione italiana HHT Onlus e Managing Director di HHT Europe, la Federazione europea per la teleangectasia emorragica ereditaria, entrambe membri di EURORDIS.

COME PRESENTARE DOMANDA

Le associazioni dei pazienti che possono diventare membri ordinari di EURORDIS con diritto di voto o membri associati, in base ai requisiti di ammissibilità riportati nel modulo di adesione.



Per candidarsi per diventare membro di EURORDIS è necessario compilare il modulo di adesione online su www.eurordis.org/content/become-member e inviarlo ad anja.helm@eurordis.org.

La quota associativa annuale per i membri associati è di 50€ ed è indipendente dal bilancio dell'associazione.

Le quote per diventare membro ordinario con diritto di voto si basano sul bilancio annuale dell'associazione:

Entrate €	Quota €
<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



LA NOSTRA MISSIONE

« EURORDIS lavora al di là dei singoli confini e a favore di tutte le malattie rare, con il fine di migliorare la vita delle persone che ne sono affette »

EURORDIS.ORG

Anja Helm, Senior Manager,
rapporti con le associazioni di pazienti
anja.helm@eurordis.org
+33 (0)1 56 53 52 17



**METTITI IN
CONTATTO**

EURORDIS è finanziata dai suoi membri, da AFM-Téléthon, dalla Commissione Europea, dalle fondazioni e dall'industria sanitaria. EURORDIS è stata fondata nel 1997.



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union