



Голос пациентов с редкими заболеваниями в Европе

Станьте ЧЛЕНОМ



“ Более высокое качество жизни и новые эффективные лекарства для пациентов с редкими заболеваниями ”

EURORDIS.ORG



Присоединяйтесь к растущему сообществу более чем из 800 организаций пациентов по всей Европе!

EURORDIS-Rare Diseases Europe — это уникальная некоммерческая ассоциация,

объединяющая свыше 800 пациентских организаций из более чем 70 стран, которые сообща решают задачи по повышению качества жизни 30 миллионов больных редкими заболеваниями, живущих в Европе.

Объединяя пациентов, их семьи, пациентские группы, врачей, ученых и производителей лекарств

и мобилизуя их усилия, EURORDIS привлекает внимание общества к проблемам пациентов с редкими заболеваниями и участвует в формировании

европейской политики в области здравоохранения, проведения научных исследований, разработки новых медицинских препаратов и обслуживания

пациентов.

Наши члены

Свыше

800

пациентских организаций
Из более чем

70

стран



Организации
для пациентов с
определенными
заболеваниями

Национальные союзы редких
заболеваний

Европейские федерации

Международные
федерации





**Голос пациентов
с редкими
заболеваниями в
Европе**



МЫ ЗАЩИЩАЕМ ИНТЕРЕСЫ ПАЦИЕНТОВ

Мы защищаем интересы пациентов, стараясь следить за тем, чтобы политики здравоохранения и социального сектора, а также услуги, исследования и порядок разработки лекарственных средств

- учитывали потребности людей с редким заболеванием и их родных. В основе нашей работы лежат жизни реальных людей из сообщества пациентов с редкими заболеваниями.



МЫ ДАЕМ ПАЦИЕНТАМ СИЛЫ

Объединяя людей с редкими заболеваниями в одно сообщество и развивая их внутренний потенциал, навыки и знания, мы даем им защищать свои интересы и бороться за лучшую жизнь для себя и других пациентов.



ПАЦИЕНТЫ ПРЕВЫШЕ ВСЕГО



МЫ ПРИЗЫВАЕМ ЛЮДЕЙ К АКТИВНЫМ ДЕЙСТВИЯМ

Мы обеспечиваем вовлечение пациентов в процессы принятия решений с тем, чтобы их мнение также услышали, приняли к сведению и учли в ходе проведения исследований и разработки новых лекарственных средств, а также при составлении политик в области здравоохранения и социального обеспечения и предоставлении соответствующих услуг.

Наши инициативы



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



NGO COMMITTEE FOR
RARE DISEASES

7 причин

стать членом EURORDIS

1

Станьте частью
сильного и растущего
сообщества
людей с редкими
заболеваниями

Присоединяйтесь к всемирной сети, насчитывающей более **800 членов EURORDIS**. Общайтесь с другими пациентами, страдающими редкими заболеваниями, а также с политическими деятелями, поставщиками медицинских услуг, исследователями и предприятиями с помощью инициатив EURORDIS, включая **День редких заболеваний**, онлайн-портал **RareConnect**, тренинги и мероприятия, включая **летнюю школу EURORDIS**, а также семинары, проводимые для круглого стола компаний EURORDIS. Станьте частью международного движения, связанного с такими глобальными инициативами, как неправительственный Комитет по редким заболеваниям **NGO Committee for Rare Diseases** и международная сеть **Rare Diseases International**, объединяющая людей с редкими заболеваниями.

2

Обращайтесь за
консультацией к другим
участникам в Европе
и по всему миру

Общайтесь с другими людьми с редким заболеванием, семьями и лицами, осуществляющими уход, со всей Европы и мира посредством участия в ежегодном **собрании членов EURORDIS**, **семинарах по развитию компетенций участников** и вебинаров. Воспользуйтесь льготными регистрационными ставками для участия в **Европейской конференции по орфанным препаратам для лечения редких заболеваний**, в которой приняли участие более 800 участников.

3

Пройдите обучение,
чтобы стать
уполномоченным
представителем пациента
и расширить возможности
вашей организации

Примите участие в тренингах **Открытой академии EURORDIS**, включая **зимнюю школу EURORDIS по научным инновациям и междисциплинарным научным исследованиям**. Повышайте уровень своих знаний в области исследований и разработки лекарственных средств таким образом, чтобы ваш голос и голос вашей организации были услышаны. Получите опыт, необходимый для того, чтобы завоевать уважение политиков, представителей отрасли и исследователей.

4

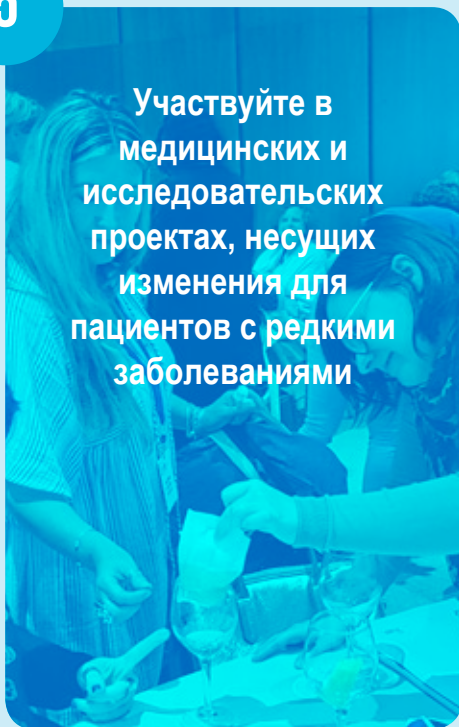
Сообщайте и
формируйте
мероприятия и
политики в отношении
редких заболеваний
в странах Европы

Примите участие в целевых и рабочих группах EURORDIS, таких как **целевая группа по доступу, прозрачности и информации и медпрепаратах (DITA)**, **целевая группа по оценке технологий здравоохранения** и **консультативная группа по социальной политике (SPAG)**, чтобы высказать свое мнение и сформировать политики ЕС, которые влияют на пациентов с редкими заболеваниями и их семьи по всей Европе. Участвуйте в **консультативных вебинарах**, чтобы вносить изменения в меморандумы EURORDIS

Члены EURORDIS также получают ежемесячный отчет **группы терапевтических мероприятий EURORDIS (TAG)**, который обеспечивает связь между волонтерами, участвующими в научных комитетах **Европейского агентства по лекарственным средствам** (например, Комитет по орфанным препаратам и Рабочая группа пациентов и потребителей) для того, чтобы голос пациента учитывался при разработке орфанных медпрепаратов.

5

Участвуйте в
медицинских и
исследовательских
проектах, несущих
изменения для
пациентов с редкими
заболеваниями



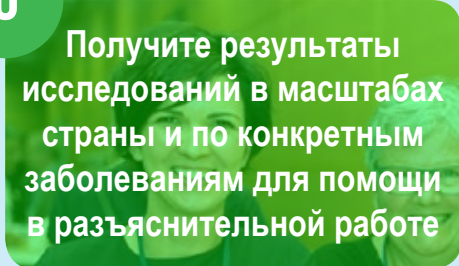
Члены EURORDIS руководят политикой в области **здравоохранения и исследований**, например, путем участия в исследовательском проекте RD-Connect. Они гарантируют, что голос пациента присутствует и учитывается в проектах по важным темам, включая биобанки, реестры, хранение и защиту данных, оценку технологий здравоохранения, диагностические и клинические испытания. Члены также участвуют в **европейских организациях по защите прав пациентов (ePAG)**, которые способствуют активному

вовлечению пациентов в **Европейские справочные сети (ERN)**. Сети ERN, запущенные в 2017 году, представляют собой сети экспертных и исследовательских центров по всей Европе, которые позволяют обмениваться экспертными знаниями по редким заболеваниям, поэтому пациенту не нужно куда-то ехать. Члены EURORDIS, участвующие в **ePAG**, гарантируют учет потребностей пациентов при разработке и управлении сетями ERN.

Члены EURORDIS также получают выгоду от программы EURORDIS EURO-CAB, благодаря которой EURORDIS оказывает поддержку организациям пациентов в создании и управлении Консультативным советом сообщества (CAB). CAB – это группа пациентов, которые предлагают свои знания спонсорам клинических исследований и помогают обеспечить разработку и проведение клинических исследований с учетом мнения пациента.

6

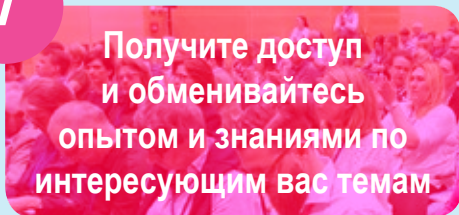
Получите результаты
исследований в масштабах
страны и по конкретным
заболеваниям для помощи
в разъяснительной работе



Программа исследований **EURORDIS Rare Barometer Survey Programme** проводит опросы, а затем предоставляет результаты членам EURORDIS. Более 8000 участников программы Rare Barometer (пациенты, опекуны, ухаживающая лица и члены семьи) отвечают на опросы по наиболее важным для сообщества редких заболеваний темам. Затем результаты сортируются по странам и заболеваниям и предоставляются участникам для использования в их правозащитной и просветительской деятельности.

7

Получите доступ
и обменивайтесь
опытом и знаниями по
интересующим вас темам



Точно выясните причину вашего заболевания в сообществе пациентов с редкими заболеваниями. Благодаря вебинарам, программам по наращиванию потенциала, мероприятиям и сетевому общению члены EURORDIS имеют прямой доступ к опыту и **знаниям членов команды EURORDIS** по лекарственным средствам для лечения редких заболеваний, здравоохранению и социальному обеспечению и исследованиям.



Исключительные преимущества

для членов EURORDIS



Участие в ежегодном собрании членов EURORDIS и бесплатных семинарах участников по наращиванию потенциала.



Информирование о новостях в мире редких заболеваний посредством нашего дайджеста новостей для участников, выходящего каждые два месяца на 6 языках.



Участие в программах обучения EURORDIS Open Academy, включая зимнюю и летнюю школу EURORDIS, а также цифровую школу.



Участие в целевой или рабочей группе EURORDIS и возможность высказать свое мнение для формирования политики о редких заболеваниях в странах Евросоюза, включая целевую группу доступности, прозрачности и информации о медпрепаратах (DITA), консультативную группу по социальной политике (SPAG) и группу терапевтических мероприятий (TAG).



Преимущество от поддержки программы EURO CAB от EURORDIS для создания и проведения консультативных советов сообщества (CAB) по вашему заболеванию.



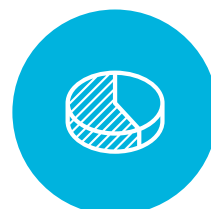
Наличие привилегированного доступа к стипендиям для мероприятий EURORDIS и льготным регистрационным ставкам для участия в европейской конференции по орфанным препаратам для редких заболеваний (ECRD).



Реклама деятельности и мероприятий вашей организации посредством EURORDIS eNews, веб-сайта, доступного на 7 языках, и социальных сетей, размещение в списке на веб-сайте EURORDIS со ссылкой на веб-сайт вашей организации.



Руководство организационной стратегией EURORDIS путем голосования на ежегодной Генеральной Ассамблее EURORDIS (только полноправные члены).



Баллотирование на выборах в совет директоров EURORDIS (только полноправные члены).

“ Мы вступили в EURORDIS, и внезапно наши горизонты расширились.



Наши ожидания

стали уверенностью, наши сомнения нашли ответы, наше желание учиться дало наставников и наше желание поделиться и предложить нашло внимательных слушателей. EURORDIS – это наше сообщество и дом, то место, где можно вместе быстрее двигаться вперед. Возможности сетевого общения и обучения, которые мы получили благодаря мероприятиям и семинарам EURORDIS, имеют большую ценность. ”

Клаудия Крочионе, менеджер по проектам и связям итальянской группы пациентов NHT Onlus и управляющий директор NHT Europe, Европейской федерации наследственной геморрагической телеангиэктазии, обе организации - члены EURORDIS.

Подача заявления

Пациентские организации могут подать заявление, чтобы стать полноправным или ассоциированным членом EURORDIS, в зависимости от критериев, которым они соответствуют, как указано в форме заявления.



Чтобы подать заявление на членство, заполните форму на сайте www.eurordis.org/content/become-member и отправьте ее на адрес anja.helm@eurordis.org

Ежегодный взнос для ассоциированных членов составляет 50 евро и не зависит от бюджета организации.

Взносы за полноправное членство зависят от годового бюджета вашей организации:

Доход, евро	Взнос, евро
<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



Наша МИССИЯ

« EURORDIS работает в разных странах и с разными болезнями, чтобы сделать лучше жизни людей, страдающих редкими заболеваниями »

EURORDIS.ORG

Аня Хельм, старший менеджер по работе с пациентскими организациями.
anja.helm@eurordis.org
+33 (0)1 56 53 52 17



**Свяжитесь
с нами**

EURORDIS поддерживают ее члены, AFM-Téléthon, Европейская комиссия, различные фонды и отрасль здравоохранения.
EURORDIS была основана в 1997 году.



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union