



A voz das pessoas com doenças raras na Europa

TORNE-SE  
**MEMBRO**



« Melhores vidas  
e curas para as pessoas  
com doenças raras »»

**EURORDIS.ORG**

## JUNTE-SE A UMA COMUNIDADE VIBRANTE DE MAIS DE 800 ASSOCIAÇÕES DE DOENTES DE TODA A EUROPA!

A EURORDIS é uma aliança única, sem fins lucrativos, que reúne mais de 800 associações de doenças raras de mais de 70 países que trabalham juntas para melhorar a vida dos mais de 30 milhões de pessoas com doenças raras na Europa.

Ao pôr em contacto doentes, famílias e grupos de doentes, bem como ao reunir todas as partes interessadas e mobilizar a comunidade das doenças raras, reforçamos a voz dos doentes e damos forma à investigação, às políticas e aos serviços para os doentes.

### OS NOSSOS MEMBROS

Mais de

**800**

associações de  
doentes de mais de

**70**

países



Associações de  
doentes para doenças  
específicas

Alianças nacionais de  
doenças raras

Federações europeias

Federações internacionais



## A VOZ DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NA EUROPA



### REPRESENTAR E DEFENDER OS DOENTES

Defendemos os direitos dos doentes e esforçamo-nos por garantir que os cuidados, os serviços e as políticas de saúde e sociais, assim como a investigação e o desenvolvimento de medicamentos, tenham em

conta as necessidades reais das pessoas com doenças raras e das suas famílias. A promoção da nossa causa é alimentada por experiências reais da comunidade das doenças raras.



### CAPACITAR OS DOENTES

Ao unir a comunidade das doenças raras e reforçar as competências dos doentes, podemos capacitá-los para se tornarem representantes e defensores dos doentes, dotados dos conhecimentos e das aptidões necessárias para lutar por uma vida melhor.



### OS DOENTES PRIMEIRO



### PROMOVER A PARTICIPAÇÃO DOS DOENTES

Tornamos possível a participação dos doentes nos processos de tomada de decisões para que a sua voz seja ativa, amplificada e considerada na investigação e no desenvolvimento de medicamentos, bem como nas políticas e serviços de saúde e sociais.

## AS NOSSAS INICIATIVAS



# 7 MOTIVOS

## PARA SE TORNAR MEMBRO DA EURORDIS

1

FAÇA PARTE DE UMA  
COMUNIDADE INTERNACIONAL  
DE DOENÇAS RARAS FORTE  
E EM CRESCIMENTO

Junte-se a uma **rede mundial de mais de 800 membros da EURORDIS**. Entre em contacto com outras pessoas com doenças raras, bem como com decisores políticos, prestadores de cuidados de saúde, investigadores e membros da indústria, através de iniciativas da EURORDIS, como o **Dia das Doenças Raras**, o portal online **RareConnect**, formações e eventos — como o **Curso de Verão da EURORDIS** — e ainda a **Mesa Redonda Empresarial da EURORDIS**. Faça parte de um **movimento internacional** ligado a iniciativas globais, como o **Comité das ONG para as Doenças Raras** ou a **Rare Diseases International**.

2

ESTABELEÇA LIGAÇÕES COM  
PESSOAS DE TODO O MUNDO  
NA MESMA SITUAÇÃO

Crie ligações com outras pessoas com doenças raras, famílias e cuidadores de toda a Europa e do mundo através do **Encontro Anual de Associados da EURORDIS** e de **oficinas** e **webinars de capacitação para os associados**. Beneficie da inscrição com desconto na **Conferência Europeia sobre Doenças Raras e Produtos Órfãos**, com mais de 800 participantes.

3

RECEBA FORMAÇÃO PARA  
SE CAPACITAR ENQUANTO  
REPRESENTANTE DOS DOENTES,  
AUMENTANDO AS COMPETÊNCIAS  
DA SUA ASSOCIAÇÃO

Participe nas **formações ministradas pela EURORDIS Open Academy**, como o **Curso de Inverno sobre Inovação Científica e Investigação Translacional**. Aprofunde os seus conhecimentos nas áreas de investigação e de desenvolvimento de medicamentos para que, juntamente com a sua associação, melhore a capacitação para fazer ouvir a sua voz. Adquirir os conhecimentos especializados necessários para obter o respeito dos decisores políticos, dos representantes da indústria e dos investigadores.

4

CONTRIBUA COM  
INFORMAÇÕES E DÊ FORMA  
A AÇÕES EUROPEIAS  
E POLÍTICAS SOBRE  
DOENÇAS RARAS

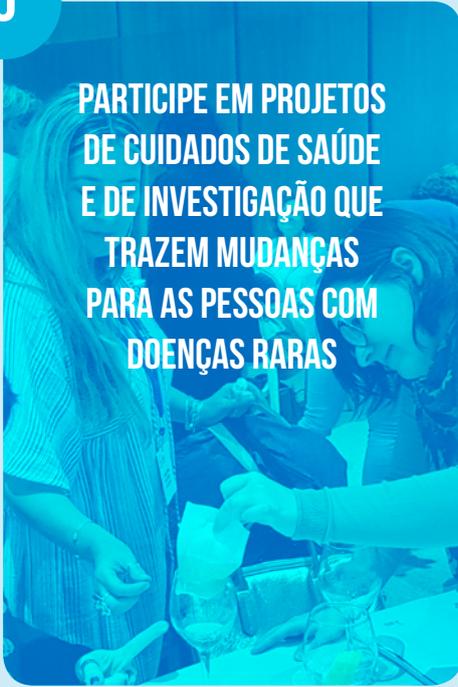
Participe nos grupos de ação ou grupos de trabalho da EURORDIS, como o **Grupo de Ação da EURORDIS para o Acesso e a Transparência nas Informações sobre os Medicamentos (DITA)**, o **Grupo de Aconselhamento sobre Políticas Sociais (SPAG)** e o **Grupo de Ação Terapêutica (TAG)** para dar voz à sua opinião e contribuir para as políticas europeias que afetam as pessoas com doenças raras e as suas famílias na Europa.

Participe em **webinars consultivos** para contribuir para as posições oficiais da EURORDIS

Os associados da EURORDIS recebem ainda o relatório mensal do **Grupo de Ação Terapêutica (TAG)** da EURORDIS, que faz a ponte entre os voluntários que participam em comités científicos na **Agência Europeia de Medicamentos** (por exemplo, o Comité dos Medicamentos Órfãos e o Grupo de Trabalho de Doentes e Consumidores) para assegurar que a voz dos doentes é tida em conta no desenvolvimento de medicamentos órfãos.

5

**PARTICIPE EM PROJETOS DE CUIDADOS DE SAÚDE E DE INVESTIGAÇÃO QUE TRAZEM MUDANÇAS PARA AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS**



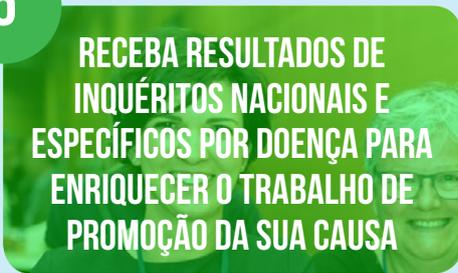
Os associados da EURORDIS contribuem para orientar as políticas para os **cuidados de saúde e investigação**, participando, por exemplo, no projeto de investigação RD-Connect. Além disso, garantem que a voz dos doentes está presente e é ouvida em projetos sobre temas importantes, nomeadamente, bancos de recursos biológicos, avaliação das tecnologias da saúde, diagnóstico e ensaios clínicos.

Os associados participam ainda nos **Grupos Europeus de Defesa dos Doentes (ePAG)**, que facilitam o envolvimento ativo dos doentes nas **Redes Europeias de Referência (RER)**. Lançadas em 2017, as RER são redes de centros de referência e investigadores de toda a Europa que permitem que os conhecimentos especializados sobre os cuidados de saúde nas doenças raras “viajem”, para que o doente não tenha de o fazer. Os associados da EURORDIS que participam nas ePAG zelam para que as necessidades dos doentes sejam tidas em consideração no desenvolvimento e na governação das RER.

Além disso, os associados da EURORDIS beneficiam do Programa EURO-CAB da EURORDIS, através do qual a EURORDIS presta apoio às associações de doentes no estabelecimento e gestão de Conselhos Consultivos Comunitários (CAB). Um CAB é constituído por doentes que disponibilizam os seus conhecimentos aos promotores da investigação clínica e ajudam a assegurar que a investigação clínica é desenhada e executada tendo em conta a perspetiva do doente.

6

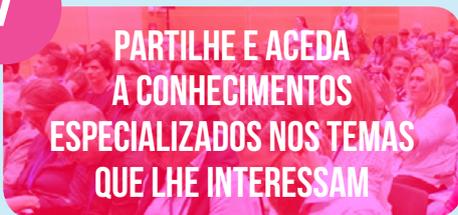
**RECEBA RESULTADOS DE INQUÉRITOS NACIONAIS E ESPECÍFICOS POR DOENÇA PARA ENRIQUECER O TRABALHO DE PROMOÇÃO DA SUA CAUSA**



O **Programa de Inquéritos Rare Barometer da EURORDIS** realiza inquéritos e disponibiliza os resultados aos seus associados. Mais de 8000 Rare Barometer Voices (doentes, cuidadores e familiares) respondem a inquéritos sobre os temas que mais importam à comunidade das doenças raras. Em seguida, os resultados são ordenados por país e doença e facultados aos participantes para que os utilizem no trabalho de promoção da sua causa.

7

**PARTILHE E ACEDA A CONHECIMENTOS ESPECIALIZADOS NOS TEMAS QUE LHE INTERESSAM**



Saliente a causa da sua doença na comunidade das doenças raras em geral. Através de webinars, programas de capacitação, eventos e comunicação online, os associados da EURORDIS têm acesso direto aos **conhecimentos especializados dos membros da equipa da EURORDIS** sobre medicamentos, cuidados sociais e de saúde e investigação nas doenças raras.



# BENEFÍCIOS EXCLUSIVOS

## PARA MEMBROS DA EURORDIS



Participação no Encontro Anual de Associados da EURORDIS e em oficinas de capacitação gratuitas para membros.



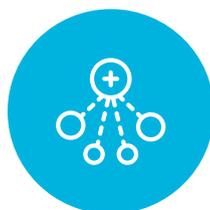
Manter-se a par das notícias sobre doenças raras através do Boletim Informativo bimensal para Associados, disponível em 7 idiomas.



Participar nas formações ministradas pela EURORDIS Open Academy, como o Curso de Inverno, o Curso de Verão e o Curso Digital da EURORDIS.



Tornar-se membro de grupos de ação ou grupos de trabalho da EURORDIS e dar a sua opinião sobre como dar forma às políticas europeias para as doenças raras, como o Grupo de Ação da EURORDIS para o Acesso e a Transparência nas Informações sobre os Medicamentos (DITA), o Grupo de Aconselhamento sobre Políticas Sociais (SPAG) e o Grupo de Ação Terapêutica (TAG).



Beneficiar do apoio do programa EURO CAB da EURORDIS para criar e gerir um Conselho Consultivo Comunitário (CAB) para a sua doença.



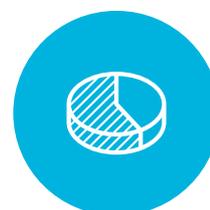
Ter acesso privilegiado a bolsas para os eventos da EURORDIS e inscrição com desconto na Conferência Europeia sobre Doenças Raras e Produtos Órfãos (ECRD).



Promover as atividades e eventos da sua associação através das eNews, do site, disponível em 7 idiomas, e das redes sociais da EURORDIS, incluindo uma ligação no site da EURORDIS para o site da sua associação.



Orientar a estratégia organizacional da EURORDIS votando na Assembleia Geral Anual da EURORDIS (só para membros plenos).



Concorrer à eleição da Direção da EURORDIS (só para membros plenos).

## “ TORNÁMO-NOS MEMBROS DA EURORDIS E, DE REPENTE, OS NOSSOS HORIZONTES EXPANDIRAM-SE.



As nossas intuições tornaram-se certezas, as nossas dúvidas encontraram resposta, a nossa vontade de aprender encontrou mentores e o nosso desejo de partilhar e sugerir encontrou ouvintes cuidadosos. A EURORDIS é a nossa comunidade e a nossa casa, um lugar onde se avança mais rapidamente por estarmos juntos. O estabelecimento de ligações e as oportunidades de formação que obtivemos por intermédio dos eventos e das oficinas da EURORDIS têm sido muito valiosos. ”

**Claudia Crocione**, Project & Communication Manager do grupo italiano de doentes HHT Onlus e Managing Director da HHT Europe, a Federação Europeia de Telangiectasia Hemorrágica Hereditária, ambas associadas da EURORDIS.

## COMO EFETUAR A INSCRIÇÃO

As associações de doentes podem inscrever-se como membros plenos ou associados da EURORDIS, consoante os critérios que cumprirem, indicados no formulário de inscrição.



Para se candidatar a membro, preencha o formulário em [www.eurordis.org/content/become-member](http://www.eurordis.org/content/become-member) e envie-o para [anja.helm@eurordis.org](mailto:anja.helm@eurordis.org)

As quotas de membros têm por base o orçamento anual da associação:

Rendimento €	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
5.000.00-19.999.999	5000
>20.000.000	10.000



## A NOSSA MISSÃO

« Trabalhamos num grande número de países e de doenças para melhorar a vida das pessoas com doenças raras »»

**EURORDIS.ORG**

Anja Helm, Responsável pelas  
Relações com as Associações de Doentes  
anja.helm@eurordis.org  
+33 (0)1 56 53 52 17



**ENTRE EM  
CONTACTO**

O financiamento da EURORDIS provém dos seus membros, da AFM-Téléthon, da Comissão Europeia, de fundações e da indústria da saúde. A EURORDIS foi fundada em 1997.



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union