



La voz de los Pacientes con Enfermedades Raras en Europa

HAZTE
SOCIO



« Una vida mejor y la
cura para las personas con
enfermedades raras »»

EURORDIS.ORG

¡ÚNETE A UNA PRÓSPERA COMUNIDAD CON MÁS DE 800 ORGANIZACIONES DE PACIENTES EN TODA EUROPA!

EURORDIS-Rare Diseases Europe es una alianza única, sin ánimo de lucro con 826 organizaciones de pacientes de 70 países que trabajan juntos para mejorar la vida de 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa.

Poniendo en contacto a pacientes, familias y grupos de pacientes, así como reuniendo a todos los grupos de interés y movilizándolo a la comunidad de enfermedades raras, EURORDIS fortalece la voz de los pacientes y contribuye a definir la investigación, políticas y servicios a los pacientes.

NUESTROS SOCIOS

Más de

800

organizaciones
de pacientes
de más de

70

países



Organizaciones
de pacientes de
enfermedades
específicas

Alianzas nacionales de
enfermedades raras

Federaciones europeas

Federaciones internacionales





**LA VOZ DE LOS
PACIENTES CON
ENFERMEDADES
RARAS EN EUROPA**



ABOGANDO POR LOS PACIENTES

Abogamos para garantizar que la asistencia sanitaria y las políticas y servicios sociales, la investigación y el desarrollo de medicamentos tengan en cuenta las verdaderas necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias. Las experiencias de la vida real del colectivo de enfermedades raras estimulan nuestra acción.



**EMPODERANDO A
LOS PACIENTES**

Al unir al colectivo de enfermedades raras y al fortalecer las capacidades de los pacientes, contribuimos a que éstos adquieran el conocimiento y los recursos necesarios para luchar por una vida mejor.



**IMPLICANDO
A LOS PACIENTES**

Hacemos posible la participación de los pacientes en los procesos decisorios para que su voz sea activa, amplificada y valiosa en investigación y desarrollo de medicamentos, así como en la atención sanitaria y servicios y políticas sociales.

**LOS PACIENTES
PRIMERO**

**NUESTRAS
INICIATIVAS**



7 RAZONES

PARA PERTENECER A EURORDIS

1

FORMA PARTE DE UN
FUERTE Y CRECIENTE
COLECTIVO DE
ENFERMEDADES RARAS

Únete a una **red mundial con más de 800 miembros**. Ponte en contacto con otros pacientes con enfermedades raras, y también con responsables políticos, prestadores de asistencia, investigadores e industria a través de las iniciativas de EURORDIS como el **Día de las Enfermedades Raras**, el portal **RareConnect**, formación y eventos como la **EURORDIS Summer School**, así como seminarios para la **Mesa Redonda de Compañías de EURORDIS**. Forma parte de un **movimiento internacional**, relacionado con iniciativas globales como el **Comité de ONG para las Enfermedades Raras y Rare Diseases International**.

2

CONTACTA CON
PERSONAS DE TODA
EUROPA Y DEL MUNDO

Contacta con otras personas que viven con una **enfermedad rara, familias y cuidadores** de toda Europa y del mundo en la **Reunión anual de Miembros de EURORDIS**, los **talleres de capacitación** y seminarios web. Aprovecha las tarifas de inscripción preferenciales para la **Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras y Medicamentos**, a la que asisten más de 800 participantes.

3

FÓRMATE PARA SER UN
DEFENSOR DEL PACIENTE Y
CONSTRUYE LAS CAPACIDADES
DE TU ORGANIZACIÓN

Participa en la **formación de la EURORDIS Open Academy** que incluye la **EURORDIS Winter School sobre Innovación Científica e Investigación Translacional**. Aumenta tus conocimientos en áreas de investigación y desarrollo de medicamentos para que tú y tu organización seáis más fuertes y se escuche vuestra voz. Consigue los conocimientos necesarios para ganar el respeto de los responsables políticos, representantes de la industria e investigadores.

4

EXPRESA TU OPINIÓN
E INFORMA SOBRE LAS
ACCIONES Y POLÍTICAS
EUROPEAS RELATIVAS A
LAS ENFERMEDADES RARAS

Participa en los grupos de trabajo de EURORDIS como el grupo de trabajo **Drug Information, Transparency and Access (DITA)**, el grupo de trabajo **Health Technology Assessment Task Force and Social Policy Advisory Group (SPAG)** para expresar tu opinión y ayuda a definir las políticas de la UE que afectan a los pacientes con enfermedades raras y sus familias en toda Europa.

Participa en los **seminarios web consultivos** para propiciar los informes de posición.

Los miembros de EURORDIS reciben también el informe mensual del **EURORDIS Therapeutic Action Group (TAG)**, que representa el vínculo entre los voluntarios que participan en los comités científicos en la **Agencia Europea del Medicamento** (por ejemplo, el Comité de Medicamentos Huérfanos y el Patients' and Consumers' Working Party) para garantizar que los pacientes son tenidos en cuenta en el desarrollo de medicamentos huérfanos.

5

PARTICIPA EN PROYECTOS DE SALUD Y DE INVESTIGACIÓN QUE REPRESENTAN UN CAMBIO PARA LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS



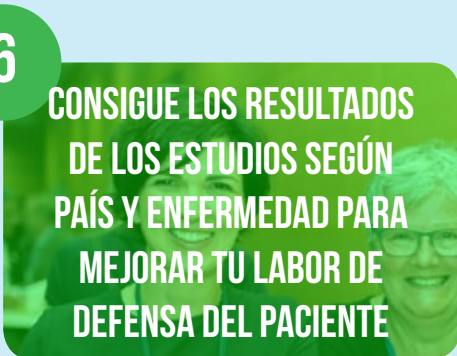
Los miembros de EURORDIS orientan las políticas en **asistencia sanitaria e investigación**, por ejemplo participando en el proyecto de investigación RD-Connect. Garantizan que la voz de los pacientes esté presente y sea escuchada en los proyectos sobre temas importantes como los biobancos, registros, almacenamiento y protección de datos, evaluación de las tecnologías sanitarias, diagnóstico y ensayos clínicos.

También participan en los **Grupos Europeos de Defensa de los Pacientes (ePAGs)**, que facilitan la participación activa de los pacientes en las **Redes Europeas de Referencia (ERN)**. Iniciadas en 2017, las ERN son redes de centros especializados e investigadores en toda Europa que facilitan que la especialización en enfermedades raras se desplace, y no los pacientes.

Los miembros de EURORDIS que participan en los **ePAG** garantizan que las necesidades de los pacientes se tienen en cuenta en el desarrollo y la gestión de las ERN. Los miembros de EURORDIS también se aprovechan del Programa EURO CAB de EURORDIS, mediante el cual EURORDIS da apoyo a las organizaciones de pacientes para crear un Consejo Consultivo Comunitario (CAB). Un CAB es un grupo de pacientes que ofrecen su experiencia a los promotores de investigación clínica y garantiza que la investigación clínica esté diseñada y realizada teniendo en cuenta la opinión de los pacientes.

6

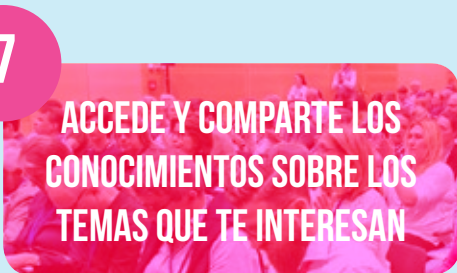
CONSIGUE LOS RESULTADOS DE LOS ESTUDIOS SEGÚN PAÍS Y ENFERMEDAD PARA MEJORAR TU LABOR DE DEFENSA DEL PACIENTE



El **programa de encuestas Rare Barometer de EURORDIS** realiza encuestas y después proporciona los resultados a los miembros de EURORDIS. Más de 8.000 Rare Barometer Voices (pacientes, cuidadores y familiares) responden a las encuestas sobre temas que más interesan al colectivo de enfermedades raras. Los resultados se clasifican por país y enfermedad y se presentan a los participantes para que los utilicen en tu labor de promoción.

7

ACCEDE Y COMPARTE LOS CONOCIMIENTOS SOBRE LOS TEMAS QUE TE INTERESAN



Eleva la causa de tu enfermedad en la comunidad de enfermedades raras en general. Mediante seminarios web, programas de capacitación, eventos y comunicación en línea, los miembros de EURORDIS tienen acceso directo a la **experiencia de los miembros del equipo de EURORDIS** en medicamentos para enfermedades raras, atención médica y social, e investigación.



VENTAJAS EXCLUSIVAS

PARA LOS MIEMBROS DE EURORDIS



Participa en la Reunión anual de Miembros de EURORDIS y en los seminarios sobre creación de capacidades.



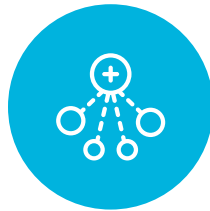
Permanece informado sobre las noticias sobre enfermedades raras a través de nuestras Boletín de Noticias bimensuales disponible en 6 idiomas.



Participa en la formación de la EURORDIS Open Academy que incluyen la EURORDIS Winter School, Summer School y Digital School.



Participa en un grupo de trabajo de EURORDIS y expresa tu opinión para configurar la política relativa a las enfermedades raras en la UE, incluyendo el grupo de trabajo Drug Information, Transparency and Access (DITA), el Social Policy Advisory Group (SPAG) y el Therapeutic Action Group (TAG).



Aprovecha el apoyo del Programa EURO CAB de EURORDIS para crear y dirigir un Consejo Consultivo Comunitario (CAB) para tu enfermedad.



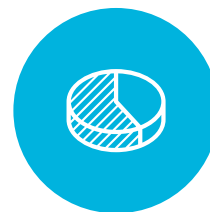
Accede a las becas destinadas a eventos de EURORDIS y tarifas de inscripción preferenciales para la Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (ECRD).



Promueve las actividades y eventos de tu organización a través del boletín eNews de EURORDIS, la página web en 7 idiomas y las redes sociales y aparece en la web de EURORDIS con un enlace a tu página web.



Colabora con la estrategia organizativa de EURORDIS votando en la Asamblea General Anual de EURORDIS (sólo miembros de pleno derecho)



Presenta tu candidatura para la Junta Directiva de EURORDIS (sólo miembros de pleno derecho)

“ NOS HICIMOS MIEMBROS DE EURORDIS Y DE PRONTO SE AMPLIARON NUESTROS HORIZONTES.



Nuestras intuiciones se hicieron certezas, nuestras dudas encontraron respuestas, nuestros deseos de aprender encontraron mentores, y nuestras ganas de compartir y sugerir encontraron oyentes prudentes. EURORDIS es nuestra comunidad y nuestro hogar, un lugar para avanzar más deprisa estando juntos. Las oportunidades de formación y de establecer contactos aumentaron por los eventos organizados por EURORDIS y los seminarios han sido muy valiosos. ”

Claudia Crocione, Project & Communication Manager del grupo de pacientes italiano HHT Onlus y Directora de HHT Europe, European Federation for Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia, ambas organizaciones pertenecientes a EURORDIS.

CÓMO HACERSE SOCIO

Las organizaciones de pacientes pueden solicitar su adhesión bien como miembro asociado o como miembro de pleno derecho, según los criterios que cumplan, como se detalla en el formulario de solicitud.



Para solicitar la adhesión como socio, rellena el cuestionario en www.eurordis.org/content/become-member y envíalo a anja.helm@eurordis.org.

Las cuotas de afiliación están basadas en el presupuesto anual de la organización:

Ingresos €	Cuota €
<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



NUESTRA MISSION

« EURORDIS trabaja trabaja en el plano transfronterizo y por todas las enfermedades para mejorar la vida de las personas que viven con una enfermedad rara »»

EURORDIS.ORG

Anja Helm, Gerente Senior,
Relaciones con Organizaciones de Pacientes
anja.helm@eurordis.org
+33 (0)1 56 53 52 17



PONTE EN CONTACTO

EURORDIS cuenta con el apoyo de sus socios, la AFM-Téléthon, la Comisión Europea, fundaciones y la industria sanitaria. EURORDIS se fundó en 1997.



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union