



EURORDIS est une fédération d'associations de malades et d'individus actifs dans le domaine des maladies rares. Elle a pour ambition d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes vivant avec une maladie rare en Europe. Eurordis a été fondée en 1997. Elle est financée par ses membres et par l'Association française contre les myopathies (AFM), la Commission européenne, certaines fondations privées et le secteur de la santé.

EURORDIS représente **plus de 290 associations pour maladies rares dans 33 pays différents** (dont 26 sont des membres de l'Union Européenne) et couvre plus de 1000 maladies rares. Elle est par conséquent le porte-parole des **30 millions de personnes touchées par les maladies rares en Europe**.

EURORDIS est une organisation non gouvernementale et à but non lucratif. Ses procédures financières et administratives sont strictes et transparentes.

Une maladie rare est une maladie touchant moins de 1 personne sur 2000 (en Europe).

La mission d'Eurordis

- Construire une communauté **paneuropéenne** d'associations de malades et de personnes vivant avec une maladie rare;
- Etre leur porte-parole auprès des **instances européennes**;
et – directement ou indirectement – **lutter** contre l'impact des maladies rares sur leurs vies.

Priorités pour 2006

- Développer le réseau & soutenir les associations de malades atteints de maladies rares
- Voix des malades: lobbying & prise de conscience
- Santé publique & politique de soins
- Développement thérapeutique & recherche
- Financement & organisation

Eurordis est présente

Dans les institutions européennes:

- Comité pour les médicaments orphelins (COMP) à l'Agence Européenne pour les Médicaments (l'EMA);
- Groupe de travail de l'EMA/COMP avec les associations de malades;
- Groupe de travail patients et utilisateurs (EMA)
- Task force maladies rares de la DG Santé et protection des consommateurs;
- Forum européen de politique de santé de la DG Santé et protection des consommateurs;

Sur les plateformes européennes:

- Forum européen de patients (EPF);
- Forum européen pour les bonnes pratiques cliniques (EFGCP);
- Plateforme européenne pour les associations de malades, la Science, et l'Industrie (EPPOSI);
- Alliance internationale d'associations de malades (IAPO).
- Groupe de réflexion EFPIA
- Alliance Paneuropéenne pour la Sécurité du Sang (PBSA)



RÉALISATIONS

Réseau et partage des connaissances

- Plus de 290 membres dans 33 pays;
- Site Web en 6 langues;
- Lettre électronique (e-newsletter) mensuelle en 6 langues;
- Plus de 400 associations de malades et 120 volontaires ont pris part aux activités d'Eurordis en 2006;
- Organisation de Conférences européennes sur les maladies rares (Danemark 2001, France 2003, Luxembourg 2005, Portugal 2007);
- Création d'un réseau de 11 alliances nationales;
- Organisation d'assemblées générales (Irlande 2004, Italie 2005, Allemagne 2006, France 2007).

Lobbying et développement réglementaire

- Contribution à l'adoption du Règlement européen sur les médicaments orphelins en 1999;
- Contribution à l'adoption du Règlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique en 2006;
- Contribution à l'adoption du Règlement européen sur les thérapies innovantes en 2007;
- Contribution à la promotion et au maintien des maladies rares en tant que priorité de santé publique en Europe;
- Contribution à la promotion et au maintien des maladies rares en tant que priorité du programme européen de recherche.

Accès à l'information, au diagnostic, aux traitements et aux soins

- Recommandations pour la création et la gestion d'associations de malades et pour le partage des connaissances;
- Enquêtes scientifiques sur l'accès aux soins (6 maladies rares, 50 associations, 17 pays) et le retard diagnostique (8 maladies rares, 70 associations, 17 pays, 6000 réponses);
- Sessions de formation sur les protocoles d'essais cliniques (12 sessions, 170 personnes, 137 associations) et sur la recherche d'information sur Internet (6 sessions, 100 personnes, 58 associations), base de données et registres de patients (4 sessions);
- 4 enquêtes sur l'accès des malades aux médicaments orphelins en Europe;
- Cartographie des profils d'associations de maladies rares en Europe et de leurs activités;
- Elaboration de la Charte Eurordis sur les essais cliniques et les maladies rares;
- Elaboration de la Charte Eurordis sur les communautés de malades et les listes de diffusion.

Développement thérapeutique et recherche

- Contribution à la désignation de plus de 470 médicaments orphelins en prenant part au Comité sur les médicaments orphelins (COMP);
- Contribution à la fourniture d'information transparente et de qualité sur les médicaments, à l'intention des malades, en prenant part au Groupe de travail avec les associations de malades de l'Agence européenne du médicament;
- Création d'un réseau européen de Centres de ressources biologiques maladies rares (EuroBioBank) pour ADN, cellules et tissus;
- Contribution à l'obtention de financement européen pour les projets de recherche sur les maladies rares;
- 20 compagnies pharmaceutiques membres de la « Round Table of Companies » d'Eurordis;
- Comptes-rendus d'ateliers: "Accès des malades à l'utilisation compassionnelle de médicaments", "Autres méthodologies pour essais cliniques"; "Relations entre promoteurs et associations de malades pour les essais cliniques maladies rares" etc.

La Plateforme Maladies Rares

EURORDIS fait partie de la Plateforme maladies rares, basée à Paris et regroupant cinq organisations travaillant pour les personnes atteintes de maladies rares :

- Eurordis
- Alliance Maladies Rares
- Orphanet
- Maladies Rares Info Service
- GIS Institut des Maladies Rares

