



## EURORDIS Rare Diseases Europe

Μια ένωση συλλόγων ασθενών η οποία δραστηριοποιείται στο χώρο των σπανίων παθήσεων με επίκεντρο τους ασθενείς, ενεργοποιημένη στην υποστήριξη των ατόμων που ζουν με τέτοιες παθήσεις και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Η EURORDIS είναι ένας οργανισμός στον οποίον συμμετέχουν, ως ενεργά μέλη, σύλλογοι ασθενών αφιερωμένοι στην βελτίωση της ποιότητας ζωής όλων των ατόμων που έχουν σχέση με σπάνιες παθήσεις στην Ευρώπη.

Η EURORDIS ιδρύθηκε το 1997 με πρωτοβουλία του AFM- Γαλλικός Σύλλογος κατά των Μυοπαθειών ), Καταπολέμηση της Mucoviscidose (Γαλλικός Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης), LNCC (Εθνική Ένωση κατά του Καρκίνου) και AIDES (Γαλλική Ομοσπονδία για το AIDS), σύμφωνα με το υπόδειγμα του NORD (Αμερικανικός Εθνικός Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων) για την υποστήριξη της δημιουργίας του Ευρωπαϊκού Κανονισμού για τα Ορφανά Φάρμακα και της πολιτικής της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την Δημόσια Υγεία και την Βιοφαρμακευτική Έρευνα.

Η EURORDIS είναι σήμερα ένας συνασπισμός από περισσότερους των 270 συλλόγων ασθενών, από 31 χώρες, και είναι ένα Πανευρωπαϊκό Συμβούλιο Εθνικών Συλλόγων Σπανίων Παθήσεων.

Η EURORDIS είναι ο ευρωπαϊκός οργανισμός που αντιπροσωπεύει τα 30 εκατομμύρια ασθενών που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις στην Ευρώπη.

Η EURORDIS είναι ένας μη κυβερνητικός, μη κερδοσκοπικός οργανισμός, με αυστηρή πολιτική διαφάνεια πόρων και καλή διαχειριστική πρακτική.

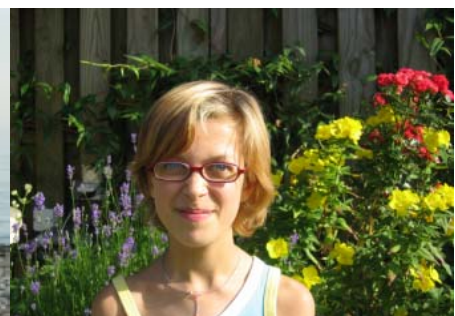
### Αποστολή της EURORDIS

**Να δημιουργήσει μία ισχυρή πανευρωπαϊκή κοινότητα ατόμων που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις.  
Να είναι η φωνή τους σε ευρωπαϊκό επίπεδο.  
Να πολεμήσει κατά των επιπτώσεων των σπανίων παθήσεων στη ζωή τους.**

- Για τον σκοπό αυτόν, η Eurordis αναλαμβάνει δράσεις για λογαριασμό των μελών της, ώστε:
- Να ενδυναμώσει τις ομάδες των ασθενών σπανίων παθήσεων,
- Να νομιμοποιηθούν οι σπάνιες παθήσεις ως θέμα της Δημόσιας Υγείας
- Να αναπτύξει το κοινό αίσθημα σχετικά με τις σπάνιες παθήσεις, και να αφιπνύσει τους εθνικούς και διεθνείς οργανισμούς,
- Να βελτιώσει την πρόσβαση στην πληροφόρηση, θεραπεία, φροντίδα, και υποστήριξη στα άτομα που ζουν με σπάνιες παθήσεις,
- Να ενθαρρύνει την καλή πρακτική σε σχέση με τις σπάνιες παθήσεις,
- Να προωθήσει την επιστημονική και κλινική έρευνα των σπανίων παθήσεων,
- Να αναπτύξει θεραπείες και ορφανά φάρμακα για τις σπάνιες παθήσεις
- Να βελτιώσει την ποιότητα ζωής με την υποστήριξη των ασθενών, με την κοινωνική πρόνοια, και τις εκπαιδευτικές υπηρεσίες.

### Τι είναι οι σπάνιες παθήσεις:

- Οι σπάνιες παθήσεις είναι χρόνιες, εξελικτικές, καταβάλουν και επιφέρουν αναπηρίες, είναι σοβαρές ως πολύ σοβαρές.
- Οι σπάνιες παθήσεις προκαλούν ανικανότητες – φυσικές και ψυχολογικές, και μπορούν να προκαλέσουν εσωτερικές ή/και εξωτερικές δυσμορφίες.
- Οι σπάνιες παθήσεις επιβαρύνουν σοβαρά την ποιότητα της καθημερινής ζωής λόγω της έλλειψης αυτονομίας.
- Η συχνότητα κάθε σπάνιας πάθησης είναι μικρότερη του 1 / 2.000.
- Πιθανόν να υπάρχουν 8.000 σπάνιες παθήσεις.
- 80% είναι γενετικής προέλευσης.
- Μπορεί να εμφανιστούν οποιαδήποτε στιγμή στη ζωή.
- 30% των ασθενών πεθαίνουν πριν από την ηλικία των 5 ετών.
- 50% των ασθενών πεθαίνουν πριν από την ηλικία των 30 ετών.
- Δεν υπάρχει θεραπεία, για δε την συντριπτική πλειοψηφία δεν υπάρχει ούτε καν θεραπευτική αγωγή.
- Η πληροφόρηση είναι λίγη και αποσπασματική ή η πρόσβαση είναι δύσκολη.
- Η έρευνα είναι ανεπαρκής και χωρίς συντονισμό.
- Σε γενικές γραμμές, οι σπάνιες παθήσεις προσβάλλουν το 6-8% του πληθυσμού, δηλαδή πάνω από 30 εκατομμύρια άτομα στην Ευρώπη.
- Στην Ευρωπαϊκή Ένωση κάθε σπάνια πάθηση προσβάλλει έως και 220.000 ασθενείς.



## Τρέχουσες προτεραιότητες της EURORDIS

- Επίγνωση των σπανίων παθήσεων.
- Πρόσβαση στην πληροφόρηση.
- Πρόσβαση στην διάγνωση.
- Πρόσβαση στην θεραπευτική αγωγή και φροντίδα.
- Δίκαιη και άμεση πρόσβαση στις νέες θεραπείες.
- Ανεύρεση πόρων για έρευνα για τις σπάνιες παθήσεις.
- Εφαρμογή του:
- Κανονισμού της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τα Ορφανά Φάρμακα,
- Φαρμακευτικής Νομοθεσίας της Ευρωπαϊκής Ένωσης.
- Βελτιωμένη διαφάνεια στην πληροφόρηση για τα φάρμακα.
- Αποδοχή του Κανονισμού της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τα Παιδιατρικά Φάρμακα.
- Κανονισμός για ιατρικό εξοπλισμό χρησιμοποιούμενο στην θεραπεία των σπανίων παθήσεων.
- Ευρωπαϊκό δίκτυο για τις υπηρεσίες υποστήριξης των ασθενών.
- Πρότυπα κέντρα.
- Συμβούλιο Εθνικών Ενώσεων:
- Ένα ευρωπαϊκό δίκτυο για την αμοιβαία ενδυνάμωση των Εθνικών Ενώσεων Σπανίων Παθήσεων.
- Εκπαιδευτικές συναντήσεις,
- σε διάφορες χώρες, που θα βοηθούν τους ασθενείς:
  - στην κατανόηση του πρωτοκόλλου κλινικών δοκιμών,
  - στην εντόπιση αξιόπιστης ιατρικής πληροφόρησης στο Διαδίκτυο,
  - στην Καλή Πρακτική για την παροχή πληροφοριών για τις σπάνιες παθήσεις.

## Μερικές δραστηριότητες της EURORDIS

- **Ευρωπαϊκά Συνέδρια για τις Σπάνιες Παθήσεις**
  - Κοπενχάγη 2001,
  - Παρίσι 2003,
  - Λουξεμβούργο 2005
- **E-Newsletter:** Η Eurordis εκδίδει ένα ηλεκτρονικό φυλλάδιο, σε 5 γλώσσες, με πληροφορίες για διάφορα θέματα που αφορούν τις σπάνιες παθήσεις.
- **Ιστοσελίδα:** Στην ηλεκτρονική διεύθυνση [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org) δίνονται πληροφορίες για την Eurordis ορφανά φάρμακα & σπάνιες παθήσεις σε 5 γλώσσες.
- **Ετήσιες Συναντήσεις των Μελών:** Γενικές Συνελεύσεις, συνέδρια σε θέματα κλειδιά, και συναντήσεις εργασίας για την υποστήριξη των ασθενών στην Βαρκελώνη 2002, Ναμούρ 2003, Κορκ 2004, και Βενετία 2005.
- **EurordisCare:**
  - Έρευνα σχετική με την πρόσβαση σε φροντίδα για 6 σπάνιες παθήσεις σε 17 ευρωπαϊκές χώρες.
  - Έρευνα για την καθυστέρηση διάγνωσης για 8 σπάνιες παθήσεις, σε 16 ευρωπαϊκές χώρες με 69 ομάδες ασθενών και 6.000 ασθενείς & οικογένειες σε 12 γλώσσες.
  - Μελλοντική έρευνα για τις οικονομικές επιπτώσεις των σπανίων παθήσεων στους ασθενείς και στις οικογένειές τους σε όλη την Ευρώπη.
- **Η Eurordis είναι παρούσα σε πολλά Ευρωπαϊκά Ιδρύματα όπως:**
  - Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων EMEA,
  - Το Φόρουμ της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την Πολιτική Υγείας,
  - DG Health Rare Disease Task Forum,
  - Το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών EPF,
  - Το Ευρωπαϊκό Φόρουμ για την Καλή Κλινική Πρακτική EFGCP,
  - European Platform for Patients' Organisations, Science and Industry EPPOSI.

## Μερικές δραστηριότητες της EURORDIS

### Ευρωπαϊκά Συνέδρια για τις Σπάνιες Παθήσεις

- Κοπενχάγη 2001,
- Παρίσι 2003,
- Λουξεμβούργο 2005

**E-Newsletter:** Η Eurordis εκδίδει ένα ηλεκτρονικό φυλλάδιο, σε 5 γλώσσες, με πληροφορίες για διάφορα θέματα που αφορούν τις σπάνιες παθήσεις.

**Ιστοσελίδα:** Στην ηλεκτρονική διεύθυνση [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org) δίνονται πληροφορίες για την Eurordis ορφανά φάρμακα & σπάνιες παθήσεις σε 5 γλώσσες.

**Ετήσιες Συναντήσεις των Μελών:** Γενικές Συνελεύσεις, συνέδρια σε θέματα κλειδιά, και συναντήσεις εργασίας για την υποστήριξη των ασθενών στην Βαρκελώνη 2002, Ναμούρ 2003, Κορκ 2004, και Βενετία 2005.

### **EurordisCare:**

- Έρευνα σχετική με την πρόσβαση σε φροντίδα για 6 σπάνιες παθήσεις σε 17 ευρωπαϊκές χώρες.
- Έρευνα για την καθυστέρηση διάγνωσης για 8 σπάνιες παθήσεις, σε 16 ευρωπαϊκές χώρες με 69 ομάδες ασθενών και 6.000 ασθενείς & οικογένειες σε 12 γλώσσες.
- Μελλοντική έρευνα για τις οικονομικές επιπτώσεις των σπανίων παθήσεων στους ασθενείς και στις οικογένειές τους σε όλη την Ευρώπη.

## The Rare Disease Platform

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

