



ICA ist neues Vollmitglied bei EURORDIS

ICA-Deutschland kämpft jetzt auf Europäischer Ebene

Der ICA-Deutschland hat es in den vergangenen zwei Jahren vehement versucht die deutschen Gesundheitspolitiker auf die Folgen ihrer Politik aufmerksam zu machen. Außer Ignoranz und Arroganz kam nichts zurück. Nun wollen wir mit Hilfe geballter Kraft und wenn nötig mit Hilfe fachkundiger Juristen neue Wege gehen.

EURORDIS ist ein Bündnis von Patienten-Vereinigungen, die sich der Verbesserung der Lebensqualität aller Menschen in Europa widmet, die an seltenen Krankheiten leiden.

EURORDIS wurde 1997 von der Französischen Muskelschwund Vereinigung (AFM), der Französischen Cystic Fibrosis Gesellschaft (Überwindung der Mukovizidose), der Französischen Krebs-Liga (LNCC) und des Französischen AIDS/HIV Verbands (AIDES Fédération Nationale) nach dem Vorbild der North American National Organization for Rare Disorders (NORD) gegründet.

Eurordis ist als Vertreter der Patienten-Organisationen für seltene Krankheiten eine treibende Kraft in der Befürwortung der Annahme der Europäischen Verordnung für Arzneimittel für seltene Krankheiten. In den vergangenen Jahren wurde EURORDIS dank seiner Mitgliedschaft, seiner Öffentlichkeitsarbeit und seiner laufenden Programme zum Bündnis und zum Sprachrohr von Personen, die mit seltenen Krankheiten leben.

Zurzeit vereint EURORDIS mehr als 225 Verbände für seltene Krankheiten in 24 verschiedenen Ländern, 16 davon sind Mitgliedsstaaten der Europäischen Union. Zehn nationale Vereinigungen von Organisationen für seltene Krankheiten sind ebenfalls Mitglieder von EURORDIS. Auf diese Weise repräsentiert EURORDIS Millionen von Patienten, die unter mehr als 1000 seltenen Krankheiten leiden.

EURORDIS ist eine Nichtregierungsorganisation. Sie wird von ihren Mitgliedern getragen sowie von der AFM, der Europäischen Kommission und Privatpersonen.

EURORDIS ist in allen Mitgliedsstaaten der Europäischen Union die einzige Organisation, welche die Vielfalt aller seltenen Krankheiten und die Bedürfnisse der Menschen, die mit diesen Krankheiten leben, repräsentiert.