

ORGANIZACJE PARASOŁOWE budują silną społeczność na rzecz poprawy sytuacji pacjentów w Europie i na świecie



PACJENCI.PRO


Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów



Organizacje parasolowe (ang. *umbrella organizations*) zrzeszają organizacje pacjentów oraz reprezentują je na poziomie ogólnokrajowym lub międzynarodowym.

Ich zadaniem jest ochrona wspólnych interesów i wartości.

Europejskie organizacje parasolowe pełnią również reprezentatywną funkcję jako partner w Europejskiej Agencji Leków (ang. *European Medicines Agency – EMA*).



Organizacje
parasolowe związane
z różnymi jednostkami
chorobowymi
i zdrowiem publicznym

Organizacje parasolowe związane z różnymi jednostkami chorobowymi i zdrowiem publicznym

European Patients' Forum

European Patients' Forum jest niezależną, pozarządową organizacją non-profit, zrzeszającą organizacje pacjentów z całej Europy i różnych obszarów chorobowych. **79 członków reprezentuje grupy pacjentów zajmujące się konkretnymi chorobami, działające na poziomie Unii Europejskiej oraz krajowe koalicje pacjentów.**



Dowiedz się więcej [linki]:



The European Public Health Alliance

The European Public Health Alliance działa na rzecz poprawy zdrowia publicznego w Europie.

Zrzesza organizacje zajmujące się zdrowiem publicznym, w tym reprezentujące pracowników ochrony zdrowia oraz organizacje pacjentów.



Dowiedz się więcej [linki]:



Organizacje parasolowe działające w obszarze chorób rzadkich



Organizacje parasolowe działające w obszarze chorób rzadkich

EURORDIS-Rare Diseases Europe

EURORDIS jest unikalnym sojuszem ponad 1000 organizacji pacjentów z 74 krajów.

Organizacje te współpracują w celu poprawy życia ponad 300 milionów pacjentów z całego świata.

Misją **EURORDIS** jest praca ponad granicami i poszczególnymi chorobami, a celem poprawa jakości życia wszystkich pacjentów z chorobami rzadkimi.



Dowiedz się więcej [linki]:



Retina International (RI)

Retina International to globalna organizacja parasolowa zrzeszająca organizacje pacjentów, które wspierają badania nad rzadkimi, dziedzicznymi genetycznie i związanymi z wiekiem postaciami chorób siatkówki.

RI liczy 43 aktywnych członków. W jej skład wchodzi prowadzone przez pacjentów grupy wolontariuszy, organizacje charytatywne i fundacje, a ich **wspólnym celem jest upowszechnienie dostępu do skutecznych metod leczenia dystrofii siatkówki poprzez wspieranie badań i innowacji.**



Retina
International

Dowiedz się więcej [linki]:



Organizacje parasolowe działające w obszarze chorób rzadkich

The World Duchenne Organization

The World Duchenne Organization jest globalną organizacją parasolową zrzeszającą krajowe organizacje, reprezentujące pacjentów z chorobą dystrofii mięśniowej Duchenne'a i ich rodzin.

Jej celem jest edukacja nt. choroby oraz promowanie dobrych standardów opieki nad pacjentami.



Dowiedz się więcej [linki]:



The Thalassaemia International Federation (TIF)

The Thalassaemia International Federation jest pozarządową organizacją non-profit założoną w 1986 roku przez małą grupę pacjentów i rodziców reprezentujących głównie Narodowe Stowarzyszenia Talasemii na Cyprze, w Grecji, Wielkiej Brytanii, USA i we Włoszech.

Wizją *TIF* jest zapewnienie równego dostępu do wysokiej jakości opieki zdrowotnej dla każdego pacjenta z talasemią i innymi zaburzeniami poziomu hemoglobiny na całym świecie.

Misją *TIF* jest promowanie i wdrażanie narodowych programów kontroli w celu zapobiegania i leczenia talasemii i innych zaburzeń poziomu hemoglobiny w każdym dotkniętym chorobą kraju.



Dowiedz się więcej [linki]:



Organizacje parasolowe działające w obszarze chorób rzadkich

The European Haemophilia Consortium (EHC)

The European Haemophilia Consortium jest międzynarodową organizacją non-profit reprezentującą 46 krajowych organizacji pacjentów z rzadkimi zaburzeniami krzepnięcia krwi z 27 państw członkowskich Unii Europejskiej i większości państw Rady Europy.

EHC reprezentuje blisko 90 000 osób, u których zdiagnozowano rzadkie zaburzenia krzepnięcia krwi, takie jak m.in. hemofilia czy choroba von Willebranda.



Dowiedz się więcej [linki]:



The European Huntington Association (EHA)

The European Huntington Association zostało założone w 1986 roku. To organizacja parasolowa, składającą się z 43 krajowych organizacji pacjentów działających na rzecz osób z chorobą Huntingtona, w jej skład wchodzi ponad 30 000 indywidualnych członków.

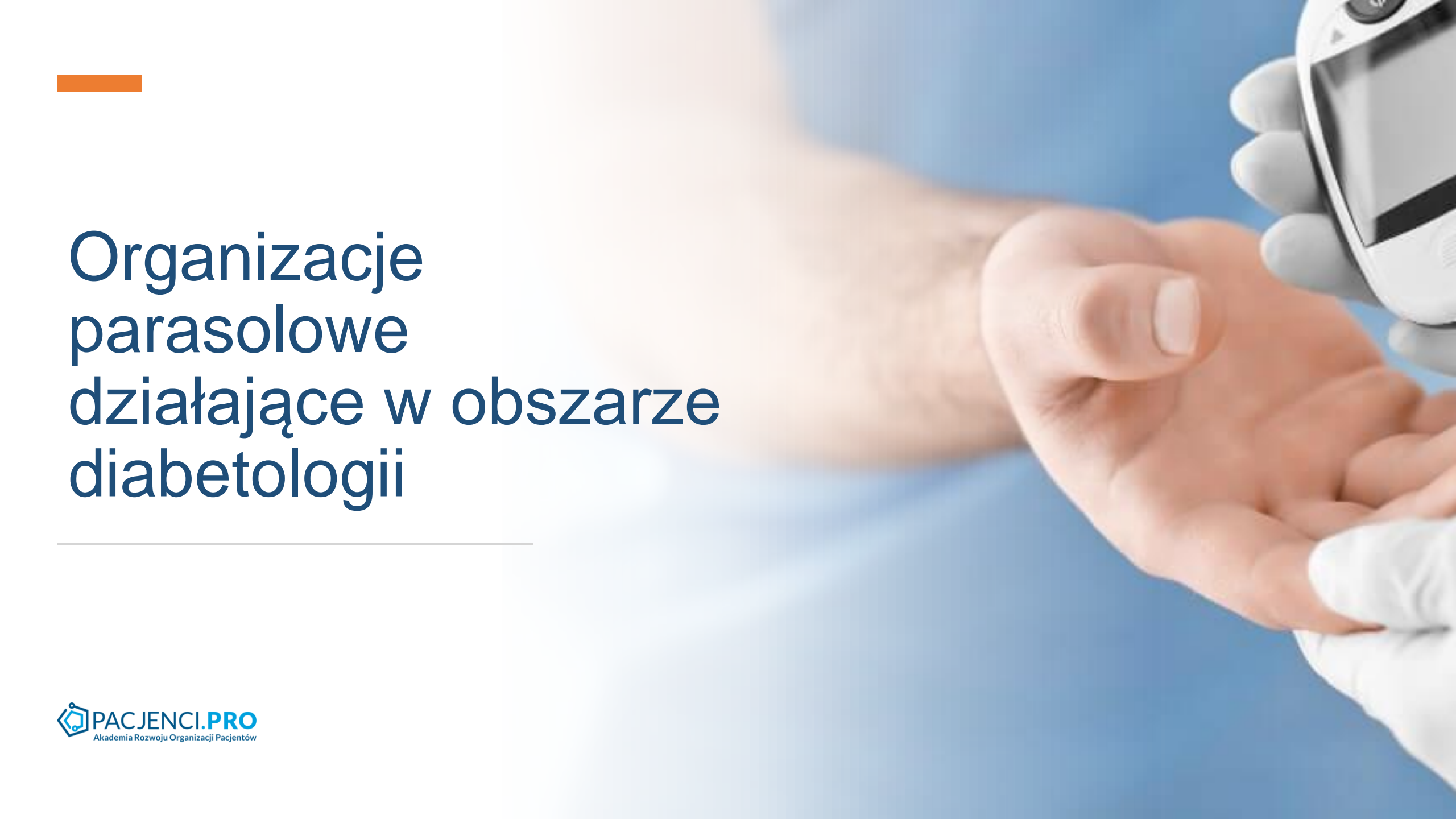
Celem organizacji jest zjednoczenie pacjentów z chorobą Huntingtona z całej Europy.

EHA szerzy edukację w zakresie tej choroby oraz działa na rzecz walki ze stygmatyzacją pacjentów.



Dowiedz się więcej [linki]:





Organizacje
parasolowe
działające w obszarze
diabetologii

Organizacje parasolowe działające w obszarze diabetologii

International Diabetes Federation Europe

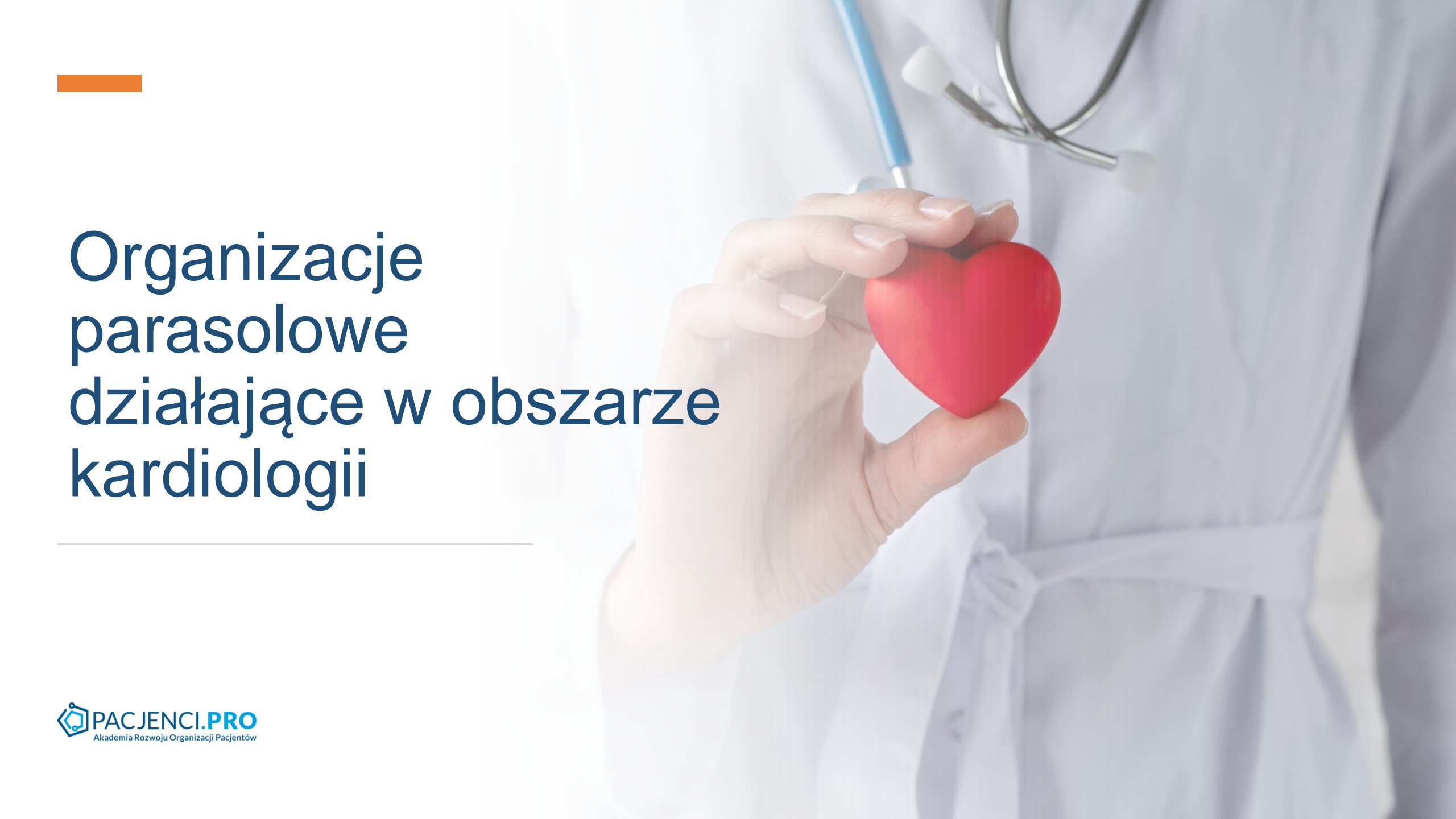
International Diabetes Federation Europe jest organizacją parasolową reprezentującą 73 krajowe organizacje diabetologiczne z 46 krajów w całej Europie.

To zróżnicowana i wielokulturowa sieć krajowych organizacji diabetologicznych, reprezentująca zarówno osoby żyjące z cukrzycą, jak i pracowników ochrony zdrowia.



Dowiedz się więcej [linki]:



A close-up photograph of a doctor's hand holding a red heart. The doctor is wearing a white lab coat and a stethoscope. The background is softly blurred.

Organizacje parasolowe działające w obszarze kardiologii

Organizacje parasolowe działające w obszarze kardiologii

European Heart Network

European Heart Network to sojusz organizacji pacjentów, wspierających pacjentów z chorobami układu krążenia i reprezentujących ich interesy. **Organizacja działa na rzecz wzmocnienia świadomości społeczeństwa nt. chorób układu krążenia.**

Zajmuje się również finansowaniem badań naukowych w całej Europie.



Dowiedz się więcej [linki]:



Global Heart Hub

Global Heart Hub to pierwsza globalna organizacja non-profit utworzona w celu wzmocnienia wspólnego głosu pacjentów żyjących z chorobami układu krążenia.


Misją organizacji jest zwiększenie świadomości na temat chorób serca i zmniejszenie zachorowalności.

Global Heart Hub realizuje działania na rzecz poprawy jakości życia oraz zwiększenia przeżywalności pacjentów.



Dowiedz się więcej [linki]:





Organizacje
parasolowe
działające w obszarze
HIV/AIDS

Organizacje parasolowe działające w obszarze HIV/AIDS

European AIDS Treatment Group (EATG)

European AIDS Treatment Group jest organizacją pozarządową prowadzoną przez pacjentów, która broni praw i interesów osób żyjących z HIV lub AIDS oraz związanymi z nimi współzakażeniami.

Założona w 1992 roku, *EATG* jest siecią ponad 150 członków z 45 krajów Europy.


EATG reprezentuje ponad 2,3 miliona pacjentów.



European
AIDS Treatment
Group

Dowiedz się więcej [\[linki\]](#):





Organizacje
parasolowe
działające w obszarze
hematologii

Organizacje parasolowe działające w obszarze hematologii

CML Advocates Network (CML)

CML Advocates Network to sieć zrzeszająca 131 organizacji pacjentów z przewlekłą białaczką szpikową z 96 krajów.

Organizacja ma na celu edukowanie członków w zakresie wsparcia oraz wzmacnianie organizacji pacjentów zarówno w krajach o niskim średnim dochodzie, jak i w krajach zachodnich. Celem sieci jest również wymiana najlepszych praktyk między organizacjami pacjentów na całym świecie.



Dowiedz się więcej [linki]:




The International CML Foundation (iCMLf)

The International CML Foundation to fundacja założona w 2009 roku przez grupę hematologów. Obecnie organizacja zarejestrowana jest jako fundacja charytatywna w Anglii i Walii, jednak statut ma charakter globalny. iCMLf ma trzy główne priorytety: **poprawa dostępu do edukacji w zakresie przewlekłej białaczki limfocytowej, aby pacjenci otrzymywali najlepsze leczenie, zwiększenie dostępności testów w celu dokładnej diagnozy i monitorowania, a także stworzenie globalnych projektów badawczych w celu zmiany paradygmatu leczenia choroby.**



Dowiedz się więcej [linki]:





Organizacje parasolowe działające w obszarze neurologii



Organizacje parasolowe działające w obszarze neurologii

Alzheimer Europe

Alzheimer Europe jest organizacją zrzeszającą 41 stowarzyszeń z 37 krajów europejskich działających na rzecz pacjentów z chorobą Alzheimera. **Aktywnie angażuje się w wiele europejskich projektów badawczych dotyczących demencji, wspiera inicjatywy w zakresie upowszechniania leków innowacyjnych, badań nad chorobami neurodegeneracyjnymi.**

W ramach tych projektów Alzheimer Europe prezentuje postulaty krajowych stowarzyszeń Alzheimera, pacjentów z demencją i ich opiekunów. Organizacja bierze aktywny udział w dyskusji na temat kwestii etycznych w badaniach klinicznych.



Dowiedz się więcej [linki]:



European Organization for Professionals and Patients with ALS

European Organization for Professionals and Patients with ALS jest europejską organizacją parasolową, reprezentującą interesy europejskich pacjentów ze stwardnieniem zanikowym bocznym.

Celem organizacji jest zapewnienie równych praw i lepszego dostępu do badań, a także szerzenie informacji na temat choroby.



Dowiedz się więcej [linki]:



Organizacje parasolowe działające w obszarze neurologii

The European Multiple Sclerosis Platform

Od ponad 30 lat *The European Multiple Sclerosis Platform* jest wiodącym głosem na rzecz pacjentów żyjących ze stwardnieniem rozsianym (SM) w Europie. Organizacja zwraca uwagę na konieczność zapewnienia pacjentom wysokiej jakości opieki medycznej oraz sprawiedliwego traktowania. Dodatkowo koncentruje swoje działania na edukacji pacjentów, wsparcia ich na rynku pracy oraz na powrocie do ról społecznych. *EMSP* jest również siłą napędową programu badań klinicznych nad SM.



Dowiedz się więcej [linki]:



The European Federation of Neurological Associations (EFNA)

The European Federation of Neurological Associations jest organizacją parasolową reprezentującą europejskie grupy pacjentów z chorobami neurologicznymi.

EFNA dąży do zwiększenia potencjału organizacji członkowskich, aby mogły być jak najbardziej skutecznymi rzecznikami pacjentów, których interesy reprezentują.



Dowiedz się więcej [linki]:



Organizacje parasolowe działające w obszarze neurologii

The European Migraine and Headache Alliance

The European Migraine and Headache Alliance jest organizacją non-profit, która powstała w 2006 roku.


Dziś zrzesza ponad 33 europejskie organizacje pacjentów i reprezentuje interesy – prawa i potrzeby – 138 milionów pacjentów w Europie.

Działa na rzecz osób cierpiących na migrenę, klasterowy ból głowy, neuralgię nerwu trójdzielnego i inne choroby związane z szeroko pojętym bólem głowy.



Dowiedz się więcej [linki]:





Organizacje parasolowe działające w obszarze onkologii

Organizacje parasolowe działające w obszarze onkologii

Association of European Cancer Leagues (ECL)

Association of European Cancer Leagues jest ogólnoeuropejską organizacją non-profit zrzeszającą krajowe i regionalne towarzystwa onkologiczne.

ECL stanowi platformę współpracy międzynarodowej towarzystw onkologicznych, głównie w zakresie profilaktyki nowotworowej, kontroli spożycia tytoniu, dostępu do leków i wsparcia pacjentów.

Dodatkowo **ECL** prowadzi działania mające na celu tworzenie przyjaznej pacjentom onkologicznym polityki Unii Europejskiej w zakresie leczenia nowotworów.



Dowiedz się więcej [linki]:



Digestive Cancers Europe

Misją Digestive Cancers Europe jest upowszechnienie wczesnej diagnostyki i zmniejszenie śmiertelności z powodu nowotworów przewodu pokarmowego, i podnoszenie jakości życia pacjentów.

DCE reprezentuje 30 organizacji pacjentów z całej Europy, które reprezentują pacjentów z nowotworem przełyku/żołądka, jelita grubego, trzustki, wątroby i rzadkimi nowotworami układu pokarmowego.



Dowiedz się więcej [linki]:



Organizacje parasolowe działające w obszarze onkologii

EUROPA DONNA – The European Breast Cancer Coalition

EUROPA DONNA – The European Breast Cancer Coalition jest niezależną organizacją non-profit, której członkami są organizacje z krajów europejskich.

Koalicja działa na rzecz podnoszenia świadomości na temat raka piersi, badań przesiewowych, optymalnego leczenia i zwiększonego finansowania badań.



Dowiedz się więcej [linki]:



The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations

The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations jest organizacją parasolową reprezentującą 29 krajowych organizacji pacjentów z 28 krajów europejskich i 3 członków stowarzyszonych spoza Europy. **EFCCA** ma na celu poprawę jakości życia osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego oraz wzmocnienie głosu pacjentów i zwrócenie uwagi na problemy tej grupy chorych.



Dowiedz się więcej [link]:



Organizacje parasolowe działające w obszarze onkologii

Europa Uomo

Europa Uomo jest ruchem propacjenckim reprezentującym 27 organizacji pacjentów z chorobami prostaty z krajów całej Europy.

Organizacja pracuje nad poprawą diagnostyki, leczenia i jakości życia pacjentów z rakiem prostaty.

Europa Uomo współpracuje z pracownikami ochrony zdrowia, aby pomóc im zrozumieć punkt widzenia pacjentów.

Wspiera krajowe organizacje członkowskie, które dążą do poprawy usług i zwiększenia świadomości nt. raka prostaty.

European Cancer Patient Coalition

European Cancer Patient Coalition jest największą europejską organizacją parasolową pacjentów onkologicznych, zrzesza 450 członków.

Działaniami obejmuje wszystkie państwa członkowskie Unii Europejskiej oraz wiele innych krajów pozaeuropejskich.

Reprezentuje osoby dotknięte wszystkimi rodzajami nowotworów, od najrzadszych po te najbardziej powszechne.

ECPC działa na rzecz równego dostępu do terapii w całej Europie.

EUROPA UOMO

The Voice of Men with Prostate Cancer in Europe

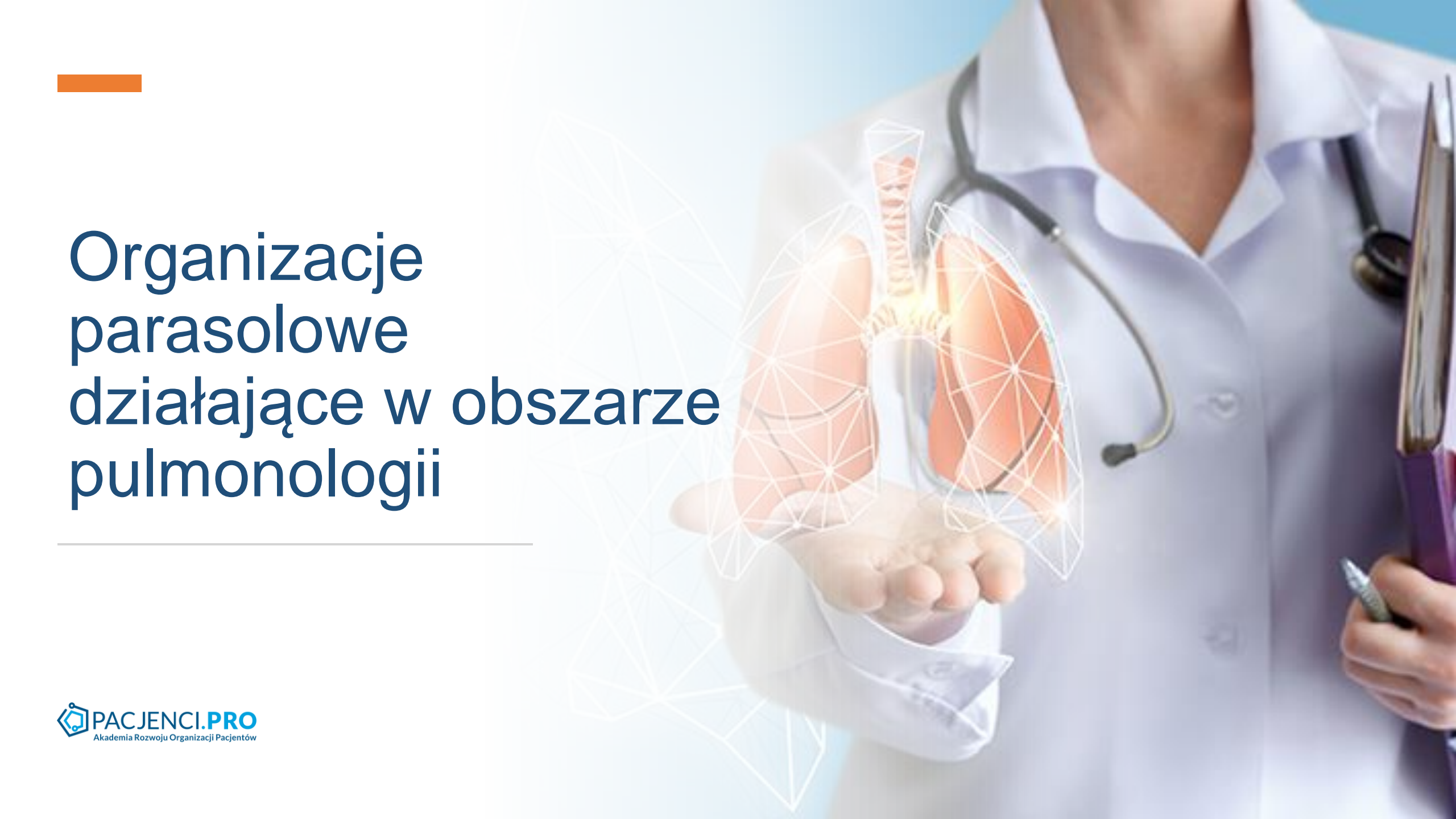
Dowiedz się więcej [linki]:



European Cancer Patient Coalition

Dowiedz się więcej [linki]:





Organizacje parasolowe działające w obszarze pulmonologii

Organizacje parasolowe działające w obszarze pulmonologii

The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA)

The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) jest niezależną organizacją non-profit z centralnym biurem w Brukseli i Belgii.

EFA zrzesza 45 organizacji pacjentów z alergią, astmą i przewlekłą obturacyjną chorobą płuc z 26 krajów.



Dowiedz się więcej [linki]:



European Lung Foundation (ELF)

European Lung Foundation jest organizacją kierowaną przez pacjentów, która działa na arenie międzynarodowej.

Organizacja łączy pacjentów, społeczeństwo oraz pracowników ochrony zdrowia w celu poprawy rozwoju diagnostyki, leczenia i opieki pacjentów pulmonologicznych m. in. dzięki zainicjowaniu projektu *Healthy Lungs for Life*.

Osoby cierpiące na choroby płuc są zaangażowane w opiekę zdrowotną i badania nad płucami, aby każdy w Europie miał dostęp do wiarygodnych informacji na temat zdrowia.



Dowiedz się więcej [linki]:



Organizacje parasolowe działające w obszarze pulmonologii

Lung Cancer Europe (LuCE)

Lung Cancer Europe (LuCE) to organizacja non-profit założona w 2013 roku, której celem jest stworzenie silnej platformy wspierającej stowarzyszenia pacjentów z rakiem płuca na szczeblu europejskim. **Misją LuCE jest reprezentowanie interesów osób dotkniętych rakiem płuca oraz podniesienie priorytetu tej choroby w agendzie zdrowotnej Unii Europejskiej. Organizacja dąży do zapewnienia kompleksowej opieki nad pacjentami, promując multidyscyplinarne podejście na każdym etapie leczenia raka płuca.** Działania LuCE koncentrują się wokół trzech kluczowych obszarów: edukacji, zwiększania świadomości oraz rzecznictwa na rzecz pacjentów.



Dowiedz się więcej [linki]:





Pozostałe organizacje parasolowe



Pozostałe organizacje parasolowe

The Myeloma Access Atlas

The Myeloma Access Atlas to platforma internetowa, która gromadzi informacje dotyczące poszczególnych krajów i zestawia europejskie systemy opieki zdrowotnej, w tym dane na temat wydajności systemów i dostępu do leczenia szpiczaka oraz amyloidozy AL.

Celem udostępnianych danych i narzędzi jest zidentyfikowanie, zrozumienie i zniwelowanie różnic w dostępie do leczenia i opieki w Europie.



Dowiedz się więcej [linki]:



The European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)

The European Foundation for the Care of Newborn Infants jest pierwszą ogólnoeuropejską organizacją i siecią reprezentującą interesy wcześniaków i noworodków oraz ich rodzin.

EFCNI walczy o zapewnienie każdemu dziecku w Europie dobrego startu w życiu, przede wszystkim wcześniakom, które obarczone są ryzykiem wielu, szczególnie groźnych powikłań zdrowotnych i wymagają zwykle specjalistycznej pomocy jeszcze przez wiele lat.



Dowiedz się więcej [linki]:



Pozostałe organizacje parasolowe

Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe

Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe

to ogólnoeuropejska organizacja kierowana przez pacjentów, reprezentujących interesy osób dotkniętych chorobami psychicznymi. Główne cele organizacji to: zadbanie o przestrzeganie praw pacjentów, występowanie w ich interesie, budowanie świadomości i edukacja, przeciwdziałanie stygmatyzacji i dyskryminacji.



Dowiedz się więcej [link]:



The International Alliance of Dermatology Patient Organizations (GlobalSkin)

The International Alliance of Dermatology Patient Organizations

to globalny sojusz, zaangażowany w poprawę życia pacjentów, budując dialog z decydentami na całym świecie. **Społeczność GlobalSkin to organizacje pacjentów, zrzeszające członków z 70 krajów, reprezentujących ponad 58 chorób dermatologicznych.** Organizacja działa na rzecz poprawy leczenia i dostępu do opieki dermatologicznej na całym świecie.



GLOBALSKIN.ORG

International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations

Dowiedz się więcej [link]:



Pozostałe organizacje parasolowe

Association of European Coeliac Societies (AOECS)

Association of European Coeliac Societies jest organizacją parasolową zrzeszającą krajowe stowarzyszenia celiakii, której celem jest reprezentowanie 38 członkowskich organizacji na arenie międzynarodowej. Organizacja angażuje się w liczne międzynarodowe inicjatywy, mające na celu podnoszenie świadomości na temat celiakii oraz promowanie istotnych badań nad jej diagnozowaniem i leczeniem.



Dowiedz się więcej [linki]:



European Liver Patients' Association (ELPA)

European Liver Patients' Association dąży do zwiększenia społecznej świadomości na temat chorób wątroby. Organizacja promuje wymianę doświadczeń oraz sprawdzonych inicjatyw, jednocześnie koncentrując się na zapobieganiu i edukacji publicznej, aby podkreślić skalę oraz znaczenie tego często niedocenianego problemu zdrowotnego. Współpracując z instytucjami Unii Europejskiej, ELPA dba o to, by standardy opieki zdrowotnej w całej Europie były na jednakowo wysokim poziomie.



Dowiedz się więcej [linki]:



Pozostałe organizacje parasolowe

Lupus Europe

Lupus Europe to europejska organizacja parasolowa zrzeszająca krajowe stowarzyszenia pacjentów z toczniem. Jej głównym celem jest wspieranie i wzmacnianie pozycji tych organizacji członkowskich poprzez wymianę wiedzy zarówno w zakresie opieki zdrowotnej, jak i działań politycznych. Lupus Europe dąży także do poprawy dostępu do opieki medycznej dla wszystkich pacjentów z toczniem, reprezentując ich interesy na szczeblu Unii Europejskiej.



Dowiedz się więcej [linki]:



Zachęcamy do obserwowania kanałów społecznościowych Akademii PACJENCI.PRO:



Kontakt e-mail: kontakt@pacjenci.pro



Strona internetowa: www.pacjenci.pro



Facebook, X [dawniej Twitter], YouTube i LinkedIn:

