



Chers A.M.Mi,

Vous trouverez ci-dessous une lettre ouverte traduite en français et son original en anglais adressée à la Commission Européenne, résumant les demandes politiques issues de la Conférence européenne sur les maladies rares (ECRD) de cette année.

Il est important de signer pour soutenir l'appel.

Nous avons **jusqu'au 3 juin 2024** pour le faire.

Si vous souhaitez signer, suivez le lien suivant :

<https://form.jotform.com/241204310934343>

Explication et traduction du lien pour la signature :

La Conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins (ECRD) est le plus grand événement d'élaboration de politiques en matière de maladies rares, dirigé par des patients, organisé en Europe.

En RÉUNISSANT des personnes atteintes de maladies rares, des associations de droits des patients, des décideurs politiques, des représentants du secteur de la santé, des cliniciens, des régulateurs et des représentants des États membres, EURODIS exploite la puissance de ce vaste réseau pour façonner les politiques du futur axées sur les Maladies rares.

À la suite des objectifs des sessions prévues du 12ème ECRD, une lettre ouverte adressée à la Commission européenne a été rédigée, appelant les prochains dirigeants européens à :

- Maintenir la santé au premier plan des politiques et programmes futurs,
- Élaborer un plan d'action européen complet pour les maladies rares qui relie divers domaines politiques et rationalise les efforts existants avec des objectifs clairs et mesurables,

- Répondre immédiatement aux besoins les plus urgents de la population atteinte de maladies rares en intégrant les actions « à notre portée » que nous avons collectivement identifiées dans les programmes de travail des prochaines années.

Rejoignez les voix de la communauté des maladies rares en ajoutant votre signature.

Stakeholder category * **Catégorie de parties prenantes**

- ☐ ERN representatives/ academics / healthcare professionals/ researchers / research foundations / medical student **Représentant de l'ERN / universitaires / professionnels de la santé / chercheurs / fondations de recherche / étudiants en médecine**
- ☐ Healthcare industry / commercial companies / consultants / investors **Industrie des soins de santé / sociétés commerciales / consultants / investisseurs**
- ☐ Patient advocate / patient organisation **Défenseur des patients / organisation de patients**
- ☐ Policy makers/Payer bodies/ HTA agencies/ national competent authorities/ regulators **Décideurs politiques / organismes de patients / agences HTA / autorités nationale compétentes / régulateurs**
- ☐ Other **Autre**

Signing * **Signature**

- ☐ Individually **Individuellement**
- ☐ On behalf of my organisation **Au nom de mon organisation (asso)**

Pourquoi avez-vous signé (facultatif) ?
Why did you sign? (optional)



L'AMMi - Association contre les Maladies Mitochondriales

impasse Jacques Prévert 6, 31470, Sainte-Foy-de-Peyrolières

This email was sent to {{contact.EMAIL}}

You've received this email because you've subscribed to our newsletter.

[Se désinscrire](#)

