

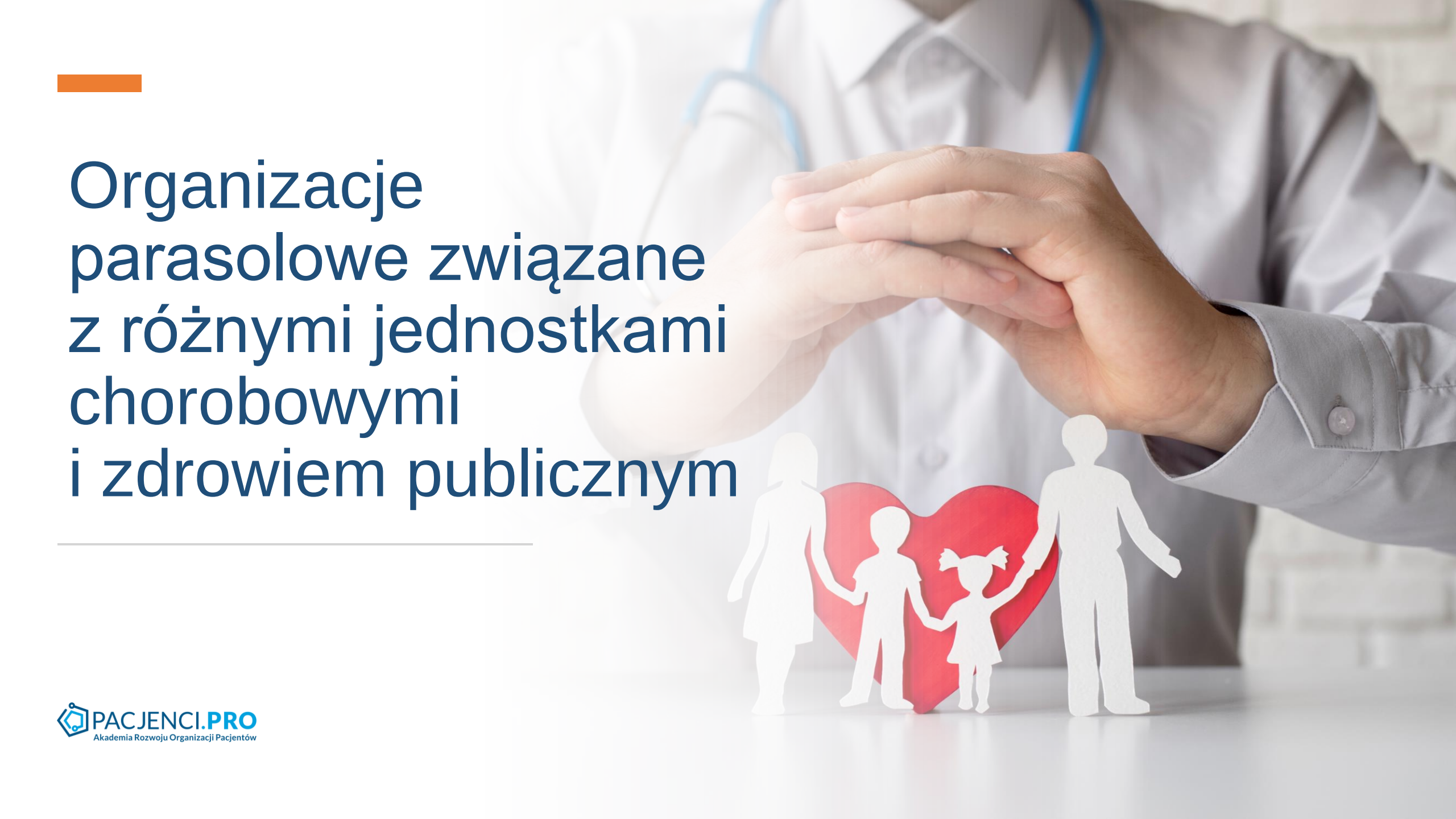
**ORGANIZACJE PARASOŁOWE** budują silną społeczność na rzecz poprawy sytuacji pacjentów w Europie i na świecie



**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*).

A background image showing a doctor in a white coat with a blue stethoscope, holding a family silhouette (mother, father, and two children) over a large red heart. The doctor's hands are positioned as if protecting or supporting the family.

# 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, składająca 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]:





# 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 wzmacniania 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]:**



A background image showing several hands of different skin tones reaching towards the center, each holding a red ribbon, which is a symbol for HIV/AIDS awareness. The ribbons are held in a way that they appear to be coming together in the middle.

# 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.



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.



**Dowiedz się więcej [linki]:**



## ***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.**



**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]:**





# 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 ogóło-europejską 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 ogółouropejska 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]:**



# Zachęcamy do obserwowania kanałów społecznościowych Akademii PACJENCI.PRO:



**Kontakt e-mail:** kontakt@pacjenci.pro



**Strona internetowa:** [www.pacjenci.pro](http://www.pacjenci.pro)



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

