



European Gaucher Alliance (EGA)

E
3 février 2017
CETG, Paris

Margaret Giuliani
VML/EGA, France

European Gaucher Alliance

L'Alliance Européenne Gaucher (EGA) est un groupe de coordination international représentant les intérêts des personnes souffrant de la maladie de Gaucher à travers le monde.



Vision et Mission

Vision: Améliorer la qualité de vie des patients Gaucher et des groupes patients Gaucher à travers le monde

Mission: Unir la communauté globale de Gaucher et créer un réseau fort pour communiquer la voix du patient

Ceci est réalisée par la mutualisation et partage des ressources ainsi que par la coopération étroite entre les groupes de patients, les scientifiques, les cliniciens, les autorités sanitaires, les institutions européennes et mondiales et les sociétés pharmaceutiques



Histoire de l'EGA

Lors de la première réunion de l'EWGGD in 1994, les représentants des patients étaient invités à y assister.

La participation des membres de l'EGA a augmenté tous les ans et on a constaté le besoin d'une réunion focalisée sur les patients

l'EGA est officiellement créée en 2008 en tant que société anonyme et a fêté son 20^{ème} anniversaire à Haifa en 2014

l'EGA est représenté au Conseil d'Administration de l'EWGGD

** L'objectif de l'EWGGD est de promouvoir la recherche sur la maladie de Gaucher dans le but d'améliorer la vie des patients atteints de cette maladie; Il rassemble les cliniciens, les scientifiques et les patients dans un forum ouvert à la discussion sur tous les aspects de la maladies. <http://www.ewggd.com/>*

Pays membres au 1 jan 2017



Austria	Guatemala	Norway
Belgium	India	Paraguay
Bosnia & Herzegovina	Ireland	Poland
Botswana	Israel	Romania
Bulgaria	Italy	Russia
Canada	Japan	Serbia
China	Jordan	Slovakia
Croatia	Latvia	Slovenia
Czech Republic	Lithuania	South Africa
Denmark	Luxembourg	Spain
Estonia	Macedonia	Sweden
Finland	Mexico PPUdM	Switzerland
France	Mexico AGdM	Ukraine
Germany	Moldova	UK
Greece	Netherlands	USA

Lors de la dernière réunion à Zaragoza en juin 2016, les membres ont voté pour faire de l'EGA une entité globale

Projets en cours

- **Aide humanitaire: aider les patients à avoir accès à un traitement approprié - de nombreux besoins non satisfaits**
- **Partage des « bonnes pratiques » entre les associations**
- **Soutien des nouvelles associations de patients**
- **Gestion des connaissances - portail central d'information**
- **« Patient reported outcomes », la technologie portative**
- **Participation aux essais cliniques GD3**
- **« Go with Gaucher » préparation de la prochaine génération**
- **Représentation au sein des organisations mondiales**
- **Formation des patients – Eurordis, Journée Internationale des Gaucher**
- **Tous les deux ans, rapports nationaux pour établir les priorités**



Programme de travail 2017

Le programme 2017 de l'EGA se concentre sur les domaines suivants:

- **Aide humanitaire**
- **Soutien des membres de l'EGA**
- **Soutien de nouveaux groupes / nouveaux membres et développer des organisations nationales**
- **Recherche et traitement**
- **Relations publiques**
- **Développement stratégique**
- **Aller de l'avant avec l'EWGGD**



Pour plus d'information:

Rendez vous sur le site
www.eurogaucher.org

Merci!

