



Para conhecer as oportunidades de financiamento e as atividades desenvolvidas no âmbito do EJP RD consultar:

www.ejprarediseases.org

Contactos:

coordination@ejprarediseases.org
helpdesk@ejprarediseases.org

Contactos nacionais:

FCT: anabela.isidro@fct.pt
INSA: sandra.alves@insa.min-saude.pt

O Programa Europeu Conjunto para as Doenças Raras (*European Joint Programme on Rare Diseases - EJP RD*) reúne mais de 130 organizações de 35 países.



O EJP RD foi criado para efetuar a coordenação da **investigação na área das doenças raras** e criar um ecossistema sustentável que permita um circuito harmonioso entre investigação, cuidados de saúde e inovação médica.

Os objetivos principais deste programa são:

- 🌍 Melhorar a **integração**, a **eficiência** e o **impacto social** da investigação em doenças raras;
- 🌍 Implementar e desenvolver um **modelo de financiamento eficiente** para apoiar todos os tipos de investigação em doenças raras (fundamental, clínica, social, económica e de serviços de saúde).

Portugal encontra-se representado pelo Ministério da Saúde, através do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA) e pelo Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, através da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT). A Direção Geral da Saúde (DGS) integra também o *Policy Board* do EJP RD.

Foi criado o *Mirror Group* Português do EJP RD que é coordenado pelo INSA em colaboração com a FCT e a DGS e integra a Comissão Nacional para os Centros de Referência, a Comissão Instaladora - Associações de Doenças Raras e a Orphanet Portugal.

O EJP RD está organizado em 4 pilares:



EJP RD – um único ponto de entrada com soluções para todos

INVESTIGADORES



Financiamento
Serviços de apoio à investigação
Formação
Acesso a recursos e ferramentas
Acesso a redes de colaboração & especialistas

MÉDICOS



Serviços de suporte aos estudos clínicos
Apoio à criação de registos
Acesso a recursos e ferramentas que permitam acelerar o diagnóstico
Formação
Acesso a redes de colaboração & especialistas
Financiamento

DOENTES



Acesso a especialistas em Doenças Raras
Networking
Formação
Acesso a recursos e ferramentas
Acesso a redes de colaboração & especialistas
Financiamento

DECISORES POLÍTICOS & ENTIDADES FINANCIADORAS



Estratégia & Financiamento conjuntos
Otimização do investimento em investigação
Acesso a apoios para a comunidade de Doenças Raras nacional
Acesso a redes de colaboração & especialistas

COLABORADORES INTERNACIONAIS



Acesso a redes de colaboração alargadas & especialistas
Múltiplas oportunidades de colaboração
Alinhamento das atividades desenvolvidas em Doenças Raras a nível global
Acesso a recursos e ferramentas