



## Presentación de ERN BOND ePAGs

**Susana Noval Iruretagoyena**  
**Miembro de ERN BOND ePAG**

Esta presentación se ha generado en el marco de la Red Europea de Referencia sobre Enfermedades Raras de la Hueso (NEO), cofinanciada en parte por la Unión Europea (Acuerdo de Subvención Específico n.º 101157116). El contenido de esta presentación representa la opinión del/de los presentador(es) y es de su exclusiva responsabilidad; no refleja necesariamente la opinión de la Unión Europea.

# Actividades ERN BOND ePAGs

**Susana Noval Iruretagoyena**  
**Miembro ERN BOND ePAGs**

Esta presentación se ha generado en el marco de la Red Europea de Referencia sobre Enfermedades Raras de la Hueso (NEO), cofinanciada en parte por la Unión Europea (Acuerdo de Subvención Específico n.º 101157116). El contenido de esta presentación representa la opinión del/de los presentador(es) y es de su exclusiva responsabilidad; no refleja necesariamente la opinión de la Unión Europea.

- **Establecer una comunidad de apoyo y colaboración para las enfermedades óseas raras.**
- **Colaborar con las partes interesadas de los países europeos.**
- **Buscar una voz unificada para las personas afectadas por enfermedades óseas raras.**

## ¿Quiénes son los PAGs?



Los Grupos Europeos de Defensa del Paciente (ePAG) reúnen a defensores de pacientes de Enfermedades Raras que participan activamente en el trabajo de las Redes Europeas de Referencia.

Cada ePAG corresponde al ámbito de una de las 24 ERN, alineando a organizaciones de pacientes con profesionales clínicos, expertos e investigadores que trabajan en la misma enfermedad rara o compleja o en una intervención altamente especializada.

Los ePAG son defensores que representan los intereses de la comunidad de pacientes en general para garantizar que las necesidades de las personas que viven con una enfermedad rara se incluyan en la ejecución estratégica y operativa de las redes.

**La interacción y la comunicación con pacientes, cuidadores, profesionales sanitarios y las comunidades de enfermedades raras es fundamental para crear una red sostenible:**

- **Para escuchar más voces y perspectivas**
- **Para colaborar en objetivos comunes y luchar juntos por un futuro mejor**
- **Para compartir conocimientos y experiencia sobre buenas prácticas**
- **Para compartir información que ayude a apoyar a los pacientes y a definir las políticas futuras**
- **Para apoyarnos mutuamente**



Los representantes de los pacientes participan en todos los órganos de gobierno de ERN BOND.

Aportan su perspectiva sobre la organización y la gestión de la red, en particular para:

- **Garantizar y promover que la atención clínica se centre en el paciente y respete sus derechos y decisiones.**
- **Garantizar la transparencia.**
- **Supervisar las cuestiones éticas.**
- **Garantizar la evaluación de la experiencia del paciente.**
- **Contribuir al desarrollo de información para el paciente, políticas, buenas prácticas, vías de atención y directrices.**
- **Participar en la evaluación de la Red de Enfermería Universitaria (REN).**





- Acondroplasia

- Osteogenesi Imperfetta

- Ipofosfatemia X-linked

- Fibrodisplasia ossificante progressiva

- Esostosi multiple, Malattia di Ollier e sindrome di Maffucci

- Dismielia



Rebecca Tvedt Skarberg



Inês Alves



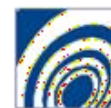
Tenna Toft Olesen



Claudia Finis



Nadine Großmann



A.C.A.R.  
onlus



Liana la Forgia



Marco Sessa



GGIUNGERE

Claudio Pirola



Susana Novak Iruretagoyena



WORK PACKAGE 1 Coordination
WORK PACKAGE 2 Dissemination
WORK PACKAGE 3 Evaluation
WORK PACKAGE 4 CPMS activities
WORK PACKAGE 5 Other digital activities
WORK PACKAGE 6 Education & Training and Guidelines
WORK PACKAGE 7 Diagnostic & Research
WORK PACKAGE 8 Capacity building for Ukraine

- Todas las actividades de ERN BOND se llevan a cabo a través de 8 paquetes de trabajo (WP) por parte de representantes de HCP y profesionales de la salud que deseen contribuir a las actividades de los WP.
- Los ePAGs se incluyen en los WP aportando la perspectiva, experiencia y conocimiento en las actividades que se llevan a cabo en cada WP.
- El líder del WP actualiza los ePAG de sus actividades en las reuniones.

**Reuniones internas de ePAG:** El segundo y cuarto martes de cada mes a las 6 de la tarde.

**Reuniones ePAG con la Goordinación:** Reunión bimensual el segundo martes de los meses pares a las 6 p.m.

**Reuniones del Comité Directivo (Rebecca y Liana, copresidentas de ePAG):** Reunión bimensual el segundo martes de los meses impares a las 4 p.m.



## 2024

**Reunión de ePAGs en Oslo**

**5 y 6 de junio (Viaje del Paciente; Prioridades del Paciente)**

**Reunión Plenaria y Taller de ePAGs en Milán**

**15 y 16 de octubre**

**Comité Directivo de ePAGs en Barcelona**

**6 de noviembre**

**¡Gracias por su atención!**

