

#30MILLION REASONS

VI HAR #30MILJONERANLEDNINGAR

FÖR EUROPA ATT

AGERA

FÖR SÄLLSYNTA HÄLSOTILLSTÄND





FRAMTIDEN FÖR 30 MILJONER MÄNNISKOR SOM LEVER MED ETT SÄLLSYNT HÄLSOTILLSTÅND I EUROPA ÄR BEROENDE AV ATT BESLUTFATTARE AGERAR NU.

Trots att vetenskapliga framsteg och ansträngningar på EU- och nationell nivå gjort att utvecklingen gått framåt, får för många människor som lever med ett sällsynt hälsotillstånd inte sina behov tillgodsedda. För många upplever ojämlik tillgång till diagnos, behandling och vård, och ett utanförskap i samhället.

För närvarande saknas övergripande åtgärder för sällsynta hälsotillstånd på europeisk nivå och den policy som finns har inte utvecklats i takt med de teknologiska framstegen.

Delta i kampanjen #30miljoneranledningar ledd av EURORDIS och rörelsen för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd - för att EU antar en handlingsplan för sällsynta diagnoser, som inte lämnar någon utanför. Före 2030.

Varje person som lever med en sällsynt sjukdom är en anledning för Europa att vidta åtgärder mot sällsynta sjukdomar som inte lämnar någon utanför, före 2030.

 VI LEVER I EN
NÖDSITUATION VARJE DAG

TERKEL ANDERSON, ORDFÖRANDE FÖR EURORDIS,
SOM LEVER MED EN SÄLLSYNT DIAGNOS

3 YTTTERLIGARE SKÄL FÖR

ÅTGÄRDER

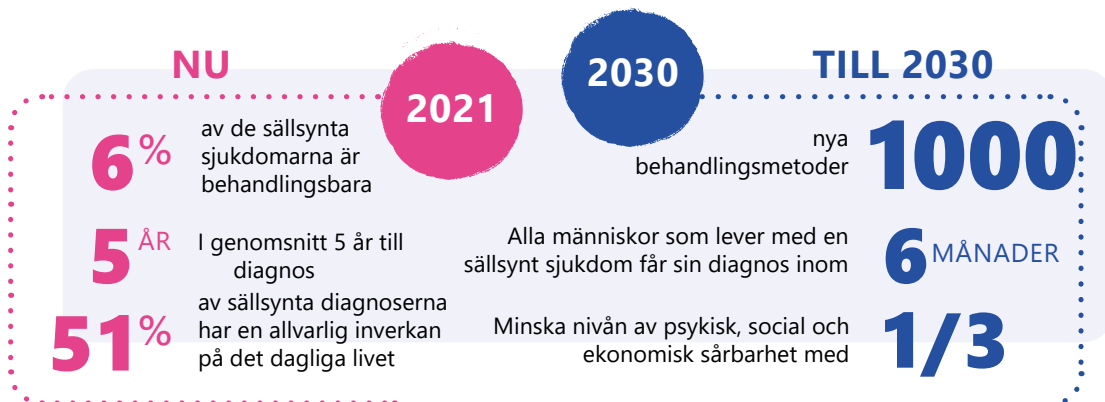
NU

1

MÄNNISKOR SOM LEVER MED ETT SÄLLSYNT HÄLSOTILLSTÅND HAR MÅNGA ICKE TILLGODOSEDDA BEHOV

Sällsynta hälsotillstånd är ofta försvagande, leder till för tidig död och har en avsevärd påverkan i det dagliga livet. 70% av de sällsynta hälsotillstånden drabbar barn, och eftersom 72% av de sällsynta diagnoserna är genetiska, påverkar de också kommande generationer. Människor som lever med ett sällsynt hälsotillstånd rapporterar också att deras vårdupplevelse är sämre än för de som lever med andra kroniska sjukdomar.¹

Detta gör dem också till en sårbar och försummad grupp: COVID-19-pandemin har visat vilken inverkan detta kan ha - 84% av de som lever med en sällsynt diagnos i Europa upplever störningar i vården.² De påverkas oproportionerligt av stigma, diskriminering och social marginalisering.



EN EUROPEISK **HANDLINGSPLAN** KOMMER ATT:

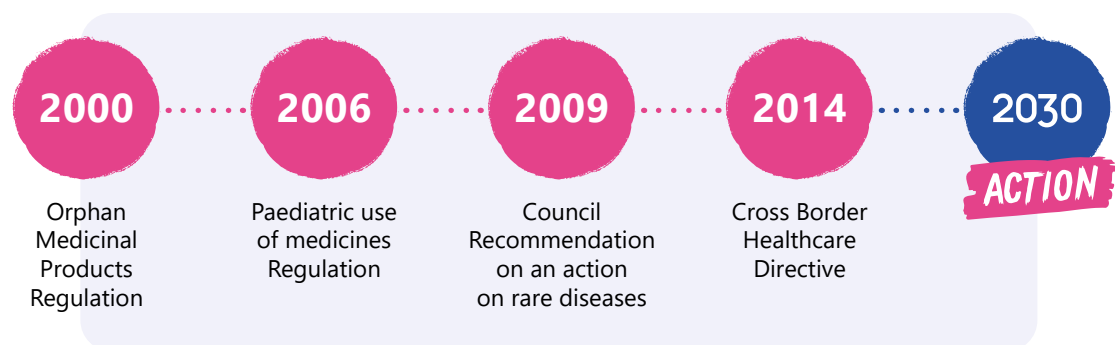
SÄTTA MÅL SOM ALLA LÄNDER SKA
EFTERSTRÄVA, FÖR ATT FÖRBÄTTRA
LIVET FÖR MÄNNISKOR MED SÄLLSYNTA
HÄLSOTILLSTÅND.



NUVARANDE STRATEGIER FÖR SÄLLSYNTA HÄLSOTILLSTÄND ÄR FÖRÅLDRADE

EU-Rådets rekommendation från 2009 gav området sällsynta sjukdomar en ram för att bygga mycket av den infrastruktur som har gett oss de framsteg som vi ser resultatet av idag, inklusive European Reference Networks (ERN) och nationella handlingsplaner i 23 länder i Europa.

De flesta befintliga nationella handlingsplanerna är föråldrade eller utgångna, ERN har inte integrerats tillräckligt i hälso- och sjukvårdssystemen, och lagstiftningen har inte hållit jämna steg med framstegen inom vetenskap och teknik - såsom nyföddhetscreening och avancerade behandlingsmetoder som innebär att vi har nya sätt att diagnostisera och behandla människor som lever med ett sällsynt hälsotillstånd. Detta måste ske jämlikt i hela Europa.



EN EUROPEISK **HANDLINGSPLAN** KOMMER ATT:

FOKUSERA ÅTER PÅ NATIONELLA PLANER FÖR ATT SÄKERSTÄLLA ATT VETENSKAPLIGA, TEKNISKA OCH BEHANDLINGSMÄSSIGA FRAMSTEG NÅR ALLA SOM LEVER MED ETT SÄLLSYNT HÄLSOTILLSTÄND I EUROPA



3

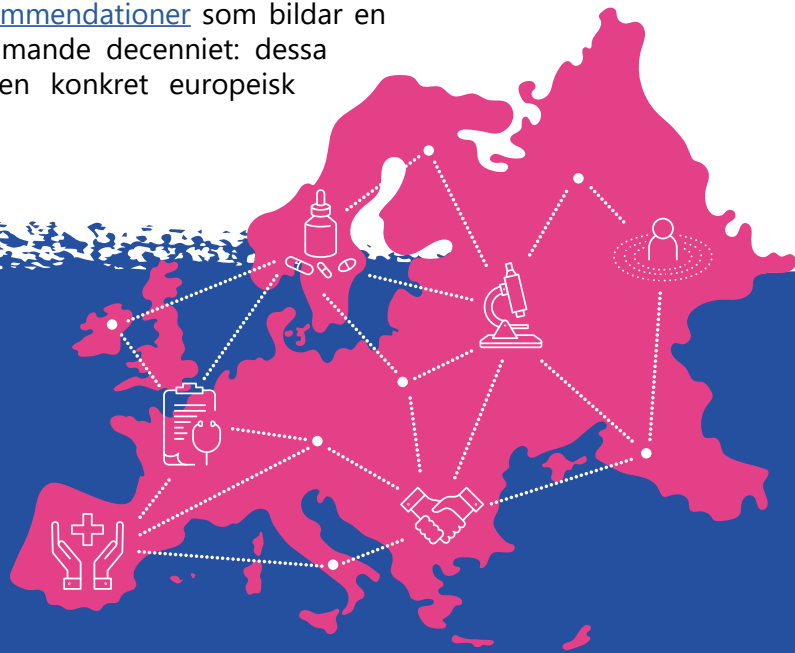
SÄLLSYNTA HÄLSOTILLSTÅND FUNKERAR INTE I STUPRÖR

Karaktären hos de sällsynta hälsotillstånd - som drabbar färre än 1 av 2 000 personer och med över 6 000 olika tillstånd - innebär att forskare över hela Europa samarbeta för att få till bästa möjliga behandling och vård.

Även om det finns god praxis och utmärkt arbete inom specifika områden, kan inte sällsynta hälsotillstånd hanteras separat, vare sig geografiskt eller tematiskt. Människor som lever med en sällsynt diagnos kan bara få möjlighet att uppnå hela sin potential genom ett förnyat fokus på europeisk nivå, en övergripande strategi som ser på vägen till förbättringar som helhet, med data, forskning och partnerskap med patienter som kombinerar detta.

I studien Rare 2030 Foresight anges [åtta rekommendationer](#) som bildar en färdplan för att uppnå detta under det kommande decenniet: dessa rekommendationer måste implementeras i en konkret europeisk handlingsplan för sällsynta hälsotillstånd.

EN EUROPEISK
HANDLINGSPLAN
KOMMER ATT:



ATT SAMMANFÖRA DE ÅTGÄRDER, INKLUSIVE
BEFINTLIG LAGSTIFTNING, FÖR SÄLLSYNTA
HÄLSOTILLSTÅND, DÄR EU KAN GÖRA MEST NYTTA
INOM ETT OCH SAMMA RAMVERK FÖR ATT FRÄMJA
FORSKNING OCH VÅRD





Ambitionen och infrastrukturen på europeisk nivå påverkar hur alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd i Europa diagnostiseras, vårdas och är inkluderade i samhället.

En handlingsplan kommer att arbeta mot tre mål för att förbättra livet för människor som lever med sällsynta hälsotillstånd:



Be dina lokala beslutsfattare att stödja vår uppmaning till en europeisk handlingsplan för sällsynta hälsotillstånd nu för att säkerställa att ingen som lever med ett sällsynt hälsotillstånd lämnas utanför!

AGERA!



ABOUT EURORDIS

EURORDIS-Rare Diseases Europe is a unique, non-profit alliance of 962 rare disease patient organisations from 73 countries that work together to improve the lives of the 30 million people living with a rare disease in Europe. By connecting patients, families and patient groups, as well as by bringing together all stakeholders and mobilising the rare disease community, EURORDIS strengthens the patient voice and shapes research, policies and patient services.

The Rare 2030 Campaign is led by EURORDIS, in partnership with our European National Alliances and EURORDIS members.