

MÁME
#30MILLION
REASONS

PRO EVROPSKOU

INICIATIVU

PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ





BUDOUCNOST 30 MILIONŮ LIDÍ ŽIJÍCÍCH SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM V EVROPĚ ZÁVISÍ NA TOM, ZDA POLITICI ZAČNOU JEDNAT.

Ačkoli bylo díky vědeckému pokroku a úsilí na úrovni EU i na národní úrovni dosaženo velkého pokroku, až příliš mnoho potřeb lidí žijících se vzácným onemocněním zůstává nenaplněno. Lidé se vzácným onemocněním nemají rovný přístup k diagnóze, léčbě a péči, a tím se ve společnosti dostávají na okraj.

V současné době neexistuje žádné všeobecné opatření pro vzácná onemocnění na evropské úrovni a politika nedrží tempo s novými technologiemi.

Připojte se k EURORDISu a komunitě odborníků na vzácná onemocnění v kampani #30millionreasons za nový podporující plán EU pro vzácná onemocnění, který do roku 2030 nenechá nikoho ve štychu.

V Evropě žije 30 milionů lidí se vzácnými onemocněními. Každý člověk, který vzácné onemocnění má, je důvodem pro akční plán EU pro vzácná onemocnění, který do roku 2030 nikoho neopomine.

 **ŽIJEME V
KAŽDODENNÍ TÍSNI**

TERKEL ANDERSON, PREZIDENT EURORDIS, ŽIJE SE
VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM

DALŠÍ 3 DŮVODY PROČ OKAMŽITĚ

JEDNAT

1

MNOHÉ POTŘEBY LIDÍ SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM ZŮSTÁVAJÍ NENAPLNĚNY

Vzácná onemocnění jsou často vyčerpávající, často vedou k předčasné smrti a mají značný dopad na každodenní život. Protože 70 % vzácných onemocnění postihuje děti a 72% vzácných onemocnění je genetického původu, mají dopad i na budoucí generace. Lidé žijící se vzácným onemocněním také uvádějí, že mají se zdravotní péčí horší zkušenosti než lidé žijící s jinými chronickými chorobami.¹

To z nich také činí ohroženou a opomíjenou skupinu lidí. Pandemie COVID-19 ukázala, jaký to může mít dopad: 84% lidí žijících se vzácným onemocněním v Evropě zažilo přerušování péče.² Jsou neúměrně postiženi negativním vnímáním, diskriminací a společenskou izolací.



EVROPSKÝ AKČNÍ PLÁN:

STANOVÍ CÍLE PRO ZLEPŠENÍ ŽIVOTA LIDÍ SE
VZÁCNÝMI ONEMOCNĚNÍMI, O KTERÉ BY
MĚLA USILOVAT KAŽDÁ ZEMĚ.

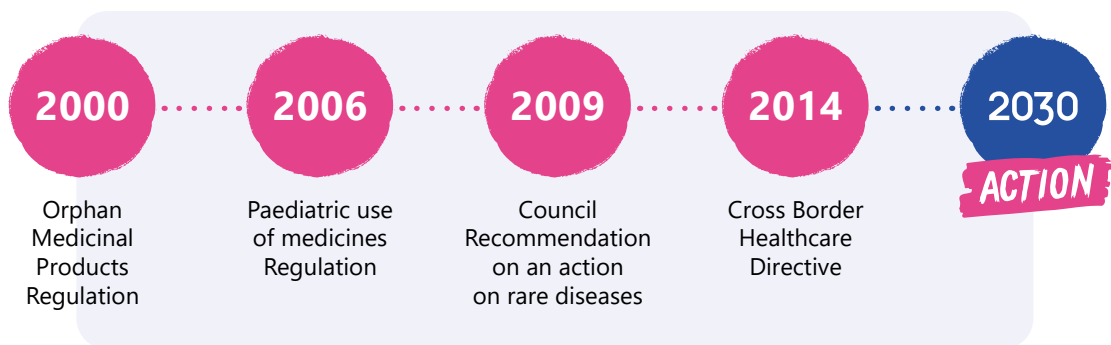


SOUČASNÉ STRATEGIE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ JSOU

ZASTARALÉ

Doporučení Rady z roku 2009 poskytlo v oblasti vzácných onemocnění rámec pro vybudování velké části infrastruktury, která nám přinesla dnešní pokrok, včetně evropských referenčních sítí (ERN) a národních plánů a strategií ve 23 zemích Evropy.

Nicméně národní plány jsou většinou zastaralé nebo jejich platnost vypršela, ERN nebyly řádně začleněny do systémů zdravotní péče a tato legislativa nedrží krok s vědou a technologiemi, které přinesly nové způsoby diagnostiky a léčby, ať už jde o novorozenecký screening nebo pokročilé terapie. K tomu musí dojít ve stejné míře v celé Evropě.



EVROPSKÝ **AKČNÍ** PLÁN:

DÁ NÁRODNÍM PLÁNŮM NOVÝ SMĚR TAK, ABY SE VĚDECKÝ, TECHNOLOGICKÝ A TERAPEUTICKÝ POKROK DOSTAL KE KAŽDÉMU ČLOVĚKU ŽIJÍCÍMU SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM V EVROPĚ.



3

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ VYŽADUJÍ

SPOLUPRÁCI

V současné době neexistuje žádné všeobecné opatření pro vzácná onemocnění na Evropské úrovni a strategie nedrží tempo s novými technologiemi. Vzhledem k povaze vzácných onemocnění - postihují méně než 1 z 2 000 lidí, přičemž se jedná o více než 6 000 různých onemocnění - je zapotřebí, aby odborníci z celé Evropy spolupracovali na co nejlepších léčbě, péči a výzkumu.

V některých oblastech je péče na nejvyšší úrovni, jenže vzácná onemocnění nemůžeme rozdělovat na různé tematické nebo geografické oblasti. Pokud se znovu nezaměříme na evropskou úroveň a průřezovou strategii, která by se zabývala celým procesem a byla postavená na datech, výzkumu a spolupráci s pacienty, lidé žijící se vzácným onemocněním budou přicházet o možnosti naplnit svůj potenciál.

Výhledová studie Rare 2030 Foresight Study stanovila [osm doporučení](#) jak toho v příštím desetiletí dosáhnout a ta je třeba implementovat do konkrétního evropského akčního plánu pro vzácná onemocnění.

EVROPSKÝ AKČNÍ PLÁN:

PROPOJIT AKTIVITY VČETNĚ STÁVAJÍCÍ LEGISLATIVY
DO JEDNOHO RÁMCE, ABY BYLO MOŽNÉ CO NEJLÉPE
VYUŽÍT POTENCIÁL EU PRO ZLEPŠENÍ POSTUPŮ
ZAMĚŘENÝCH NA VÝZKUM A PÉČI.





Ambice a infrastruktura nastavené na evropské úrovni mají dopad na způsob, jakým je každý člověk žijící se vzácným onemocněním v Evropě diagnostikován, ošetřován a léčen ve společnosti.

Akční plán má tři cíle, které povedou ke zlepšení života lidí se vzácným onemocněním:

Zabránit tomu, aby lidé kvůli vzácným onemocněním předčasně přicházeli o život

Zlepšit kvalitu života lidí žijících se vzácným onemocněním

Zajistit, aby Evropa byla světovým lídrem v inovacích v oblasti vzácných onemocnění.

Požádejte své místní politiky, aby podpořili naši výzvu k vytvoření evropského akčního plánu pro vzácná onemocnění a zajistili, aby nikdo, kdo trpí vzácným onemocněním, nebyl opomenut!

ZAČNĚTE JEDNAT HNED!



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.