

#30 MILLION REASONS

NOUS AVONS #30MILLIONDERAISONS

POUR UNE

ACTION

EUROPÉENNE EN FAVEUR DES
MALADIES RARES





L'AVENIR DES 30 MILLIONS DE PERSONNES QUI VIVENT AVEC UNE MALADIE RARE EN EUROPE DÉPEND DES MESURES PRISES AUJOURD'HUI PAR LES DÉCIDEURS POLITIQUES.

De grands progrès ont été accomplis grâce aux avancées scientifiques et aux efforts consentis par l'UE et ses États membres. Mais un trop grand nombre de personnes atteintes de maladie rare ont des besoins laissés sans réponse, subissent des inégalités dans l'accès au diagnostic, aux traitements et aux soins, et se retrouvent en marge de la société.

Il n'existe actuellement aucun cadre d'action global, au niveau européen, dans le domaine des maladies rares. Et les politiques n'ont pas progressé au même rythme que les technologies.

Rejoignez EURORDIS et la communauté des maladies rares dans la campagne #30millionsderaisons en faveur d'un nouveau Plan d'action de l'UE sur les maladies rares, qui ne laisse personne de côté d'ici 2030.

Trente millions de personnes vivent avec une maladie rare en Europe. Chaque personne atteinte de maladie rare est une raison qui doit pousser l'Europe à se mobiliser sur ce thème, pour que d'ici 2030, personne ne soit laissé de côté.

NOUS VIVONS UNE URGENCE QUOTIDIENNE.

TERKEL ANDERSON, PRÉSIDENT D'EURORDIS,
VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE.

3 RAISONS SUPPLÉMENTAIRES D'AGIR

MAINTENANT

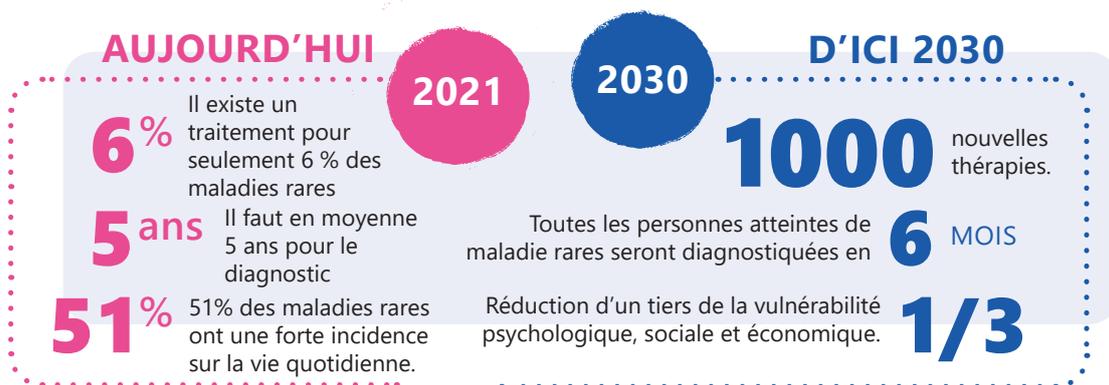
1

LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE ONT DE NOMBREUX

BESOINS LAISSÉS SANS RÉPONSE

Les maladies rares sont souvent invalidantes. Elles causent fréquemment des décès prématurés et ont des répercussions considérables sur la vie quotidienne. Dans 70 % des cas, une maladie rare débute dès l'enfance. 72 % sont des maladies génétiques, susceptibles d'affecter les générations suivantes. Les personnes atteintes de maladie rare font part d'une expérience de soins plus difficile que celles vivant avec une maladie chronique.¹

Elles constituent aussi une population plus vulnérable et négligée : la pandémie de Covid-19 l'a bien montré, puisque 84 % des personnes atteintes de maladie rare ont subi des interruptions de soins.² Les personnes vivant avec une maladie rare sont plus souvent stigmatisées, discriminées ou marginalisées socialement.



UN PLAN **D'ACTION** EUROPÉEN :

FIXERA POUR TOUS LES PAYS MOBILISÉS DES OBJECTIFS VISANT À AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE RARE.



LES STRATÉGIES ACTUELLES POUR LES MALADIES RARES SONT

DÉPASSÉES

La Recommandation du Conseil de 2009 a doté le champ des maladies rares d'un cadre dans lequel bâtir l'essentiel de l'infrastructure qui nous a permis d'accomplir les progrès constatés aujourd'hui, dont les Réseaux européens de référence (ERN) et les stratégies et plans nationaux en vigueur dans 23 pays d'Europe.

Mais les plans nationaux sont pour la plupart obsolètes, ou ont atteint leur terme. Quant aux ERN, ils n'ont pas été intégrés comme ils le devraient aux systèmes de santé. De plus cet outil législatif n'a pas été actualisé pour tenir compte des avancées scientifiques et technologiques – par ex. à travers le dépistage néonatal et les thérapies innovantes. Or, il existe aujourd'hui de nouvelles méthodes diagnostiques et thérapeutiques pour les personnes atteintes de maladie rare. Elles doivent être utilisées de façon égalitaire dans toute l'Europe.



UN PLAN **D'ACTION** EUROPÉEN :

DONNER UN NOUVEL ÉLAN AUX PLANS NATIONAUX POUR GARANTIR QUE LES PROGRÈS SCIENTIFIQUES, TECHNOLOGIQUES ET THÉRAPEUTIQUES PROFITENT À CHAQUE PERSONNE VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE EN EUROPE.



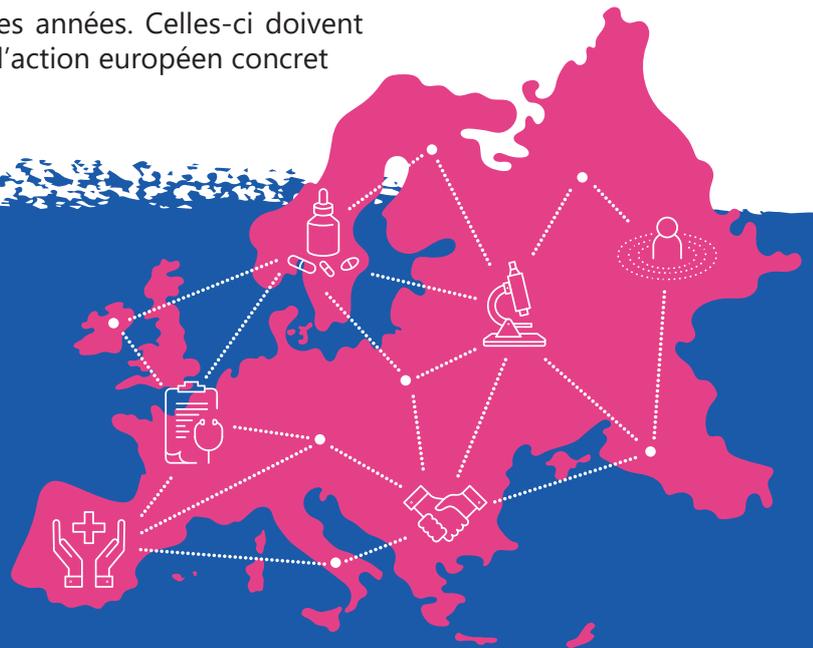
LES MALADIES RARES NE FONCTIONNENT PAS EN SILOS

Il n'existe actuellement aucun cadre d'action global, au niveau européen. Les maladies rares, qui regroupent plus de 6000 maladies, touchent moins d'une personne sur 2000. Pour optimiser les traitements et les soins, les chercheurs doivent collaborer, où qu'ils soient en Europe.

Il existe des niches d'excellence où prévalent les bonnes pratiques dans des domaines spécifiques. Mais les maladies rares sont incompatibles avec un fonctionnement en silos, qu'ils soient géographiques ou thématiques. Sans une attention renouvelée, au niveau européen, portée par une stratégie de pointe considérant l'ensemble de la problématique dans sa globalité, sous-tendue par des partenariats en matière de données, de recherche et avec les patients, les personnes atteintes de maladie rare continueront à ne pas pouvoir épanouir toutes leurs potentialités.

L'Étude prospective Rare 2030 définit à cet effet une feuille de route de avec huit recommandations pour les dix prochaines années. Celles-ci doivent être mises en œuvre dans le cadre d'un Plan d'action européen concret pour les maladies rares.

UN PLAN
D'ACTION
EUROPÉEN :



UN PLAN D'ACTION EUROPÉEN REGROUPE LES ACTIONS, Y COMPRIS LÉGISLATIVES, DE LA FILIÈRE MALADIES RARES. AVEC UN CADRE UNIQUE, L'UE AURA UNE MEILLEURE VALEUR AJOUTÉE POUR FAVORISER LA RECHERCHE ET LES SOINS.





Les ambitions fixées et les infrastructures mises en place au niveau européen influent sur la manière dont les personnes atteintes de maladie rare sont diagnostiquées, soignées et traitées dans la société.

Ce plan d'action poursuivra trois objectifs pour améliorer le quotidien des personnes vivant avec une maladie rare :



Demandez à vos responsables politiques locaux d'appuyer notre appel en faveur d'un Plan d'action européen sur les maladies rares, afin de garantir qu'aucune personne vivant avec une maladie rare ne soit laissée de côté !

AGISSEZ MAINTENANT!

A PROPOS D'EURORDIS

Alliance unique à but non lucratif, EURORDIS-Rare Diseases Europe regroupe 962 associations de patients atteints de maladie rare. Représentant 73 pays, ces associations œuvrent ensemble à améliorer le quotidien des 30 millions de personnes qui vivent avec une maladie rare en Europe. En mettant en relation patients, familles et groupes de patients, en rapprochant toutes les parties prenantes et en mobilisant la communauté des maladies rares, EURORDIS renforce la voix des patients et contribue au développement de politiques de recherche et de santé publique ainsi que de services aux patients.

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

