

ΕΧΟΥΜΕ

#30ΕΚΑΤΟΜΜΥΡΙΑ ΛΟΓΟΥΣ

ΓΙΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ

ΔΡΑΣΗ

ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ
ΠΑΘΗΣΕΩΝ





ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ 30 ΕΚΑΤΟΜΜΥΡΙΩΝ ΑΝΘΡΩΠΩΝ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ ΠΟΥ ΖΟΥΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΕΞΑΡΤΑΤΑΙ ΤΩΡΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΑΝΑΛΗΨΗ ΔΡΑΣΗΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΦΟΡΕΙΣ ΧΑΡΑΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ.

Παρότι έχει επιτευχθεί μεγάλη πρόοδος χάρη στην επιστημονική εξέλιξη και τις προσπάθειες σε ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο, πολλά άτομα που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις αντιμετωπίζουν αδυναμία εκπλήρωσης των ειδικών αναγκών τους και ανισότητες στην πρόσβαση σε διάγνωση, θεραπείες και περίθαλψη, με αποτέλεσμα την περιθωριοποίησή τους.

Επί του παρόντος, δεν υπάρχει γενική δράση για τις σπάνιες παθήσεις σε ευρωπαϊκό επίπεδο και οι πολιτικές δεν συμβαδίζουν με τις νέες τεχνολογίες.

Γίνε μέλος του EURORDIS και της κοινότητας των σπανίων παθήσεων στην εκστρατεία #30εκατομμύριαλόγοι για ένα νέο σχέδιο δράσης της ΕΕ αναφορικά με τις σπάνιες παθήσεις, το οποίο δεν θα αφήσει κανέναν πίσω έως το 2030.

Υπάρχουν 30 εκατομμύρια άτομα στην Ευρώπη που ζουν με σπάνιες παθήσεις. Κάθε άτομο που πάσχει από ένα σπάνιο νόσημα αποτελεί λόγο για σχέδιο δράσης από την Ευρώπη στον τομέα των σπανίων παθήσεων, ώστε κανείς να μη μείνει πίσω έως το 2030.

«ΖΟΥΜΕ ΜΙΑ
ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ
ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΕΚΤΑΚΤΗΣ
ΑΝΑΓΚΗΣ»

ΤΕΡΚΕΛ ΑΝΤΕΡΣΟΝ , ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΗΣ EURORDIS, ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ΣΠΑΝΙΑ ΠΑΘΗΣΗ.

3 ΕΠΙΠΛΕΟΝ ΛΟΓΟΙ ΓΙΑ ΔΡΑΣΗ ΤΩΡΑ

ΔΡΑΣΗ

ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΠΑΝΙΑ ΠΑΘΗΣΗ ΕΧΟΥΝ ΣΥΧΝΑ

ΑΝΕΚΠΛΗΡΩΤΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Οι σπάνιες παθήσεις επιφέρουν συχνά αναπηρίες, συχνά οδηγούν σε πρόωρο θάνατο και έχουν τεράστιο αντίκτυπο στην καθημερινή ζωή. Το 70% των σπανίων παθήσεων επηρεάζουν παιδιά και, καθώς το 72% των σπανίων παθήσεων είναι γενετικές, επηρεάζουν και τις μελλοντικές γενιές. Άτομα που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις αναφέρουν επίσης πως η εμπειρία τους όσον αφορά στην περίθαλψη είναι χειρότερη από αυτή ατόμων που πάσχουν από άλλες χρόνιες νόσους.¹

Αυτό τους καθιστά ευάλωτο και παραμελημένο πληθυσμό: η πανδημία COVID-19 έχει καταδείξει τον αντίκτυπο που μπορεί να έχει αυτό, καθώς το 84% των ατόμων που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις στην Ευρώπη αντιμετωπίζει ασυνέχεια στην περίθαλψή τους.² Πλήττονται δυσανάλογα από τον στιγματισμό, τις διακρίσεις και την κοινωνική περιθωριοποίηση.



ΕΝΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ ΘΑ:

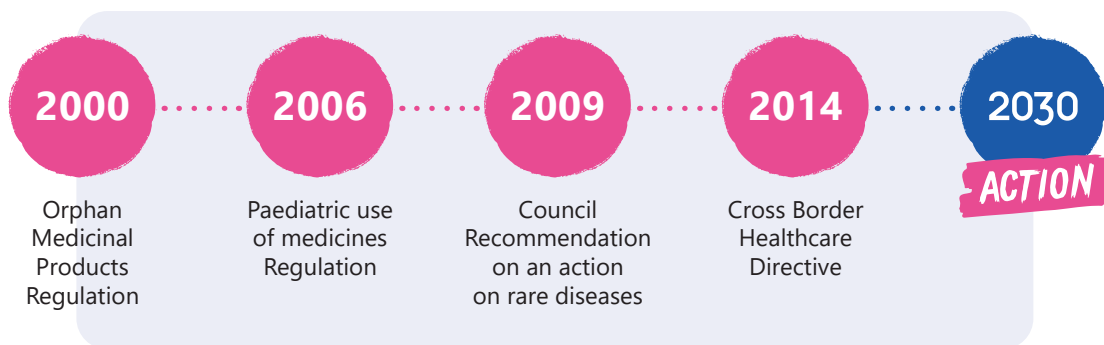
ΘΕΣΕΙ ΣΤΟΧΟΥΣ ΓΙΑ ΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΤΟΥΣ ΟΠΟΙΟΥΣ ΘΑ ΥΙΟΘΕΤΗΣΟΥΝ ΟΛΕΣ ΟΙ ΧΩΡΕΣ



ΟΙ ΤΡΕΧΟΥΣΕΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΕΙΝΑΙ **ΠΑΡΩΧΗΜΕΝΕΣ**

Η Σύσταση του Συμβουλίου του 2009 έδωσε στον τομέα των σπανίων παθήσεων ένα πλαίσιο που οδήγησε στην κατασκευή πολλών από τις υποδομές που μας έφεραν την πρόοδο που βλέπουμε σήμερα, συμπεριλαμβανομένων των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς (ERNs) και των εθνικών σχεδίων και στρατηγικών σε 23 χώρες της Ευρώπης.

Παρ' όλα αυτά, τα Εθνικά Σχέδια είναι ως επί το πλείστον παρωχημένα ή έχουν λήξει, τα ERNs δεν έχουν ενσωματωθεί δεόντως στα Συστήματα Υγείας, και αυτή η νομοθεσία δεν παρακολούθησε τις εξελίξεις στην επιστήμη και στις τεχνολογίες –όπως ο έλεγχος νεογνών και οι προηγμένες θεραπείες–, που σημαίνει ότι πλέον έχουμε νέους τρόπους διάγνωσης και θεραπείας των ατόμων με σπάνιες παθήσεις. Και αυτό πρέπει να γίνει εξίσου σε όλη την Ευρώπη.



ΕΝΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ **ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ** ΘΑ:

ΕΠΑΝΑΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΕΙ ΤΑ ΕΘΝΙΚΑ ΣΧΕΔΙΑ ΔΡΑΣΗΣ,
ΩΣΤΕ ΝΑ ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΤΕΙ ΟΤΙ ΟΙ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ,
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΦΤΑΝΟΥΝ
ΣΕ ΚΑΘΕ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΣΠΑΝΙΑ ΠΑΘΗΣΗ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ



ΟΙ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΔΕΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΝΤΑΙ ΑΠΟΚΟΜΜΕΝΕΣ

Η φύση των σπάνιων παθήσεων –που πλήττουν λιγότερα από 1 στα 2.000 άτομα, και με πάνω από 6.000 διαφορετικές παθήσεις– μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι, για την καλύτερη δυνατή θεραπεία και φροντίδα, πρέπει να συνεργαστούν ειδικοί ερευνητές σε όλη την Ευρώπη.

Παρότι υπάρχουν τμήματα όπου διενεργούνται βέλτιστες πρακτικές και εξαιρετική δουλειά σε ορισμένους τομείς, η αντιμετώπιση των σπάνιων παθήσεων δεν μπορεί να γίνει σε γεωγραφικούς και θεματικούς θύλακες. Χωρίς ανανεωμένο στόχο σε ευρωπαϊκό επίπεδο μέσω μιας οριζόντιας στρατηγικής που θα εξετάζει την πορεία αντιμετώπισης συνολικά και θα την υλοποιεί, με δεδομένα, έρευνα και συμμετοχή των ασθενών, τα άτομα με σπάνιες παθήσεις χάνουν την ευκαιρία να αξιοποιήσουν τις διαθέσιμες δυνατότητες.

[Η Rare 2030 Foresight Study](#) έθεσε οκτώ συστάσεις ως χάρτη πορείας προς επίτευξη για την επόμενη δεκαετία: πρέπει να εφαρμοστούν σε ένα συγκεκριμένο ευρωπαϊκό σχέδιο δράσης για τις σπάνιες παθήσεις.

ΕΝΑ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ

ΘΑ:

ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΝΕΙ ΔΡΑΣΕΙΣ, ΣΥΜΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΗΣ ΤΗΣ ΥΠΑΡΧΟΥΣΑΣ ΝΟΜΟΘΕΣΙΑΣ, ΣΕ ΟΛΗ ΤΗ ΔΙΑΔΡΟΜΗ ΤΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ, ΟΠΟΥ Η ΕΕ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΠΡΟΣΦΕΡΕΙ ΜΕΓΙΣΤΗ ΒΟΗΘΕΙΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΕΝΟΣ ΠΛΑΙΣΙΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΟΩΘΗΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ





Η φιλοδοξία και οι υποδομές που αναπτύσσονται σε ευρωπαϊκό επίπεδο επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο κάθε άτομο με σπάνια πάθηση στην Ευρώπη διαγιγνώσκεται, περιθάλπεται και αντιμετωπίζεται από την κοινωνία.

Ένα σχέδιο δράσης θα έχει τρεις στόχους για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με σπάνιες παθήσεις:

Να σταματήσουν να χάνουν την ζωή τους νεότερα άτομα από σπάνιες παθήσεις

Να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με σπάνιες παθήσεις

Να διασφαλιστεί ότι η Ευρώπη είναι παγκόσμια ηγέτιδα δύναμη στον τομέα της καινοτομίας όσον αφορά τις σπάνιες παθήσεις

Ζητήστε τώρα από τους τοπικούς φορείς χάραξης πολιτικής να στηρίξουν την έκκλησή μας για ένα ευρωπαϊκό σχέδιο δράσης για τις σπάνιες παθήσεις, ώστε να διασφαλιστεί ότι ούτε ένας από όσους πάσχουν από σπάνιες παθήσεις δεν θα μείνει πίσω!

ΑΝΑΛΑΒΕ ΔΡΑΣΗ ΤΩΡΑ!



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.