

TENEMOS  
**#30 MILLION  
REASONS**

PARA LA

**ACCIÓN**

EUROPEA CONTRA LAS  
ENFERMEDADES RARAS





**EL FUTURO DE 30 MILLONES DE PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA EN EUROPA DEPENDE DE QUE LOS RESPONSABLES POLÍTICOS TOMEN MEDIDAS AHORA.**

Si bien se han conseguido grandes logros gracias a los avances científicos y los esfuerzos a nivel nacional y de la UE, la mayoría de las personas que viven con una enfermedad rara se enfrentan necesidades no cubiertas, y desigualdades en el acceso a un diagnóstico, tratamientos y atención, dejándolos al margen de la sociedad.

Actualmente, no existe una acción global para las enfermedades raras a nivel europeo y las políticas no han seguido el ritmo de los avances en nuevas tecnologías.

**Únete a EURORDIS y a la comunidad de enfermedades raras en la campaña #30millionreasons para un nuevo Plan de acción de la UE sobre enfermedades raras, que no dejará a nadie atrás para 2030.**

Hay 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa. Cada persona que vive con una enfermedad rara es un motivo para que Europa tenga un plan de acción para las enfermedades raras que no deje a nadie atrás en 2030.

**VIVIMOS UNA EMERGENCIA DIARIA**

TERKEL ANDERSON, PRESIDENTE DE EURORDIS,  
VIVE CON UNA ENFERMEDAD RARA

**3 MOTIVOS MÁS PARA**

**ACTUAR**

**AHORA**

1

# LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA TIENEN UN ALTO NIVEL DE **NECESIDADES NO CUBIERTAS**

Las enfermedades raras suelen debilitar a la persona, con frecuencia provocan una muerte prematura y tienen un gran impacto en la vida diaria. El 70% de las enfermedades raras afectan a los niños y, dado que el 72% de las enfermedades raras son genéticas, también afectarán a las generaciones futuras. Las personas que viven con una enfermedad rara también cuentan que la atención que reciben es peor que la de quienes viven con otras enfermedades crónicas.<sup>1</sup>

Esto también los convierte en una población vulnerable y desatendida: la pandemia de la COVID-19 ha demostrado el impacto que esto puede tener dado que el 84% de las personas que viven con una enfermedad rara en Europa han sufrido interrupciones en su atención.<sup>2</sup> Se ven afectados de manera desproporcionada por el estigma, la discriminación y la marginación social.



## UN PLAN DE **ACCIÓN** EUROPEO:

ESTABLECERÁ OBJETIVOS PARA MEJORAR LA VIDA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS PARA QUE TODOS LOS PAÍSES PUEDAN ALCANZARLOS



## LAS ESTRATEGIAS ACTUALES SOBRE ENFERMEDADES RARAS ESTÁN **DESACTUALIZADAS**

La Recomendación del Consejo de 2009 dio al campo de las enfermedades raras un marco para construir gran parte de la infraestructura que nos ha traído el progreso que vemos hoy, incluidas las Redes de Referencia Europeas (RER) y los Planes y Estrategias Nacionales en 23 países de Europa.

Sin embargo, los Planes Nacionales están en su mayoría obsoletos o su plazo ha vencido, las RER no se han integrado debidamente en los sistemas de salud y esta legislación no ha seguido el ritmo de los avances de la ciencia y las tecnologías, como el cribado neonatal y las terapias avanzadas, lo que significa que tenemos nuevas formas de diagnosticar y tratar a las personas que padecen una enfermedad rara. Esto debe suceder por igual en toda Europa.



### UN PLAN DE **ACCIÓN** EUROPEO:

DAR UN NUEVO ENFOQUE A LOS PLANES NACIONALES PARA GARANTIZAR QUE LOS AVANCES CIENTÍFICOS, TECNOLÓGICOS Y TERAPÉUTICOS LLEGUEN A TODAS LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA EN EUROPA.



## LAS ENFERMEDADES RARAS NO FUNCIONAN DE FORMA

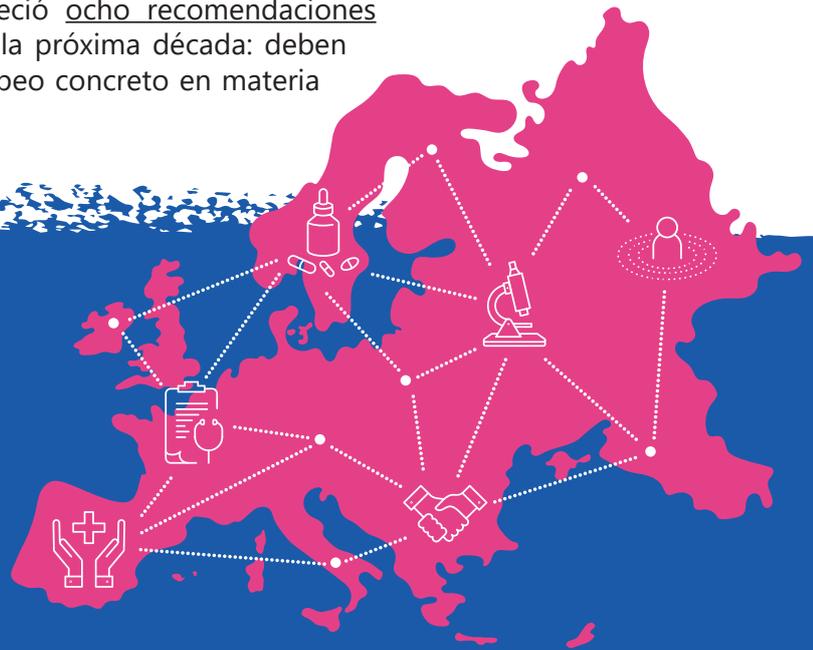
**AISLADA**

Actualmente no existe una acción global para las enfermedades raras a nivel europeo. La naturaleza de las enfermedades raras, que afectan a menos de 1 de cada 2.000 personas, y existiendo más de 6.000 enfermedades diferentes, implica que para obtener el mejor tratamiento y atención posibles, los expertos en investigación de toda Europa deben colaborar.

Si bien existen focos de mejores prácticas y excelente trabajo en áreas específicas, las enfermedades raras no funcionan aisladas según el área geográfica o temática. Sin un enfoque renovado a nivel europeo a través de una estrategia transversal que considere la ruta en su conjunto, ni la integración de la utilización de datos, la investigación y las asociaciones de pacientes, las personas que viven con una enfermedad rara están perdiendo oportunidades para desarrollar su potencial.

El Estudio Prospectivo Rare 2030 estableció ocho recomendaciones como hoja de ruta para lograrlo durante la próxima década: deben implementarse en un plan de acción europeo concreto en materia de enfermedades raras.

UN PLAN DE  
**ACCIÓN**  
EUROPEO:



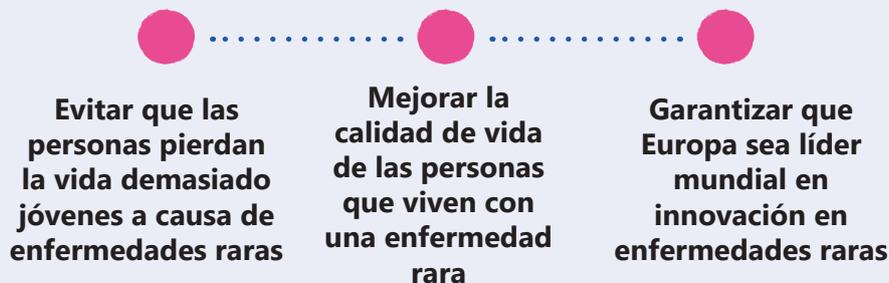
AUNANDO LAS DISTINTAS ACTUACIONES,  
INCLUIDA LA LEGISLACIÓN EXISTENTE, A LO  
LARGO DE LA RUTA DE LAS ENFERMEDADES  
RARAS DONDE LA UE PUEDE AGREGAR EL MAYOR  
VALOR EN UN MARCO PARA FOMENTAR LA  
INVESTIGACIÓN Y LA ATENCIÓN.





La ambición y la infraestructura establecidas a nivel europeo tienen un impacto en la forma en la que todas las personas que viven con una enfermedad rara en Europa son diagnosticadas, atendidas y tratadas en la sociedad.

Un plan de acción que trabajará en tres objetivos dirigidos a mejorar la vida de las personas que viven con enfermedades raras:



**¡Pide a tus responsables políticos locales que apoyen nuestra petición para un Plan de acción europeo en materia de enfermedades raras ahora y así garantizar que nadie que viva con una enfermedad rara se quede atrás!**

**ACTÚA AHORA**

#### ACERCA DE EURORDIS

EURORDIS-Rare Diseases Europe es una alianza única, sin ánimo de lucro, que aúna 962 organizaciones de pacientes de 73 países que trabajan juntos para mejorar la vida de 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa. Poniendo en contacto a pacientes, familias y grupos de pacientes, así como reuniendo a todos los grupos de interés y movilizando a la comunidad de enfermedades raras, EURORDIS fortalece la voz de los pacientes y contribuye a definir la investigación, políticas y servicios a los pacientes.

La campaña Rare 2030 está dirigida por EURORDIS, en asociación con sus alianzas nacionales europeas y miembros de EURORDIS.

