

#30 MILLION REASONS

WE HEBBEN #30MILJOENREDEKENEN VOOR
EUROPESE

ACTIE

TEN BEHOEVE VAN ZELDZAME ZIEKTEN





DE TOEKOMST VAN 30 MILJOEN MENSEN, DIE IN EUROPA AAN EEN ZELDZAME ZIEKTE LEIDEN, HANGT AF VAN DE VRAAG OF BELEIDSMAKERS NU ACTIE ONDERNEMEN.

Hoewel er dankzij de wetenschappelijke progressie en de inspanningen op EU- en nationaal niveau grote vooruitgang is geboekt, hebben te veel mensen met een zeldzame ziekte te kampen met onvervulde behoeften en ongelijkheden bij het verkrijgen van toegang tot een diagnose, behandelingen en zorg, waardoor zij in de samenleving gemarginaliseerd worden.

Er is momenteel geen overkoepelende actie voor zeldzame ziekten op Europees niveau, en het beleid heeft geen gelijke tred gehouden met nieuwe technologieën.

Sluit u aan bij EURORDIS en de gemeenschap van zeldzame ziekten in de campagne #30millionreasons voor een nieuw EU-Actieplan voor zeldzame ziekten, dat tegen 2030 niemand meer in de kou laat staan.

Er wonen in Europa 30 miljoen mensen met een zeldzame ziekte. Elke persoon, die met een zeldzame ziekte moet leven vormt voor Europa een reden om actie te ondernemen op het gebied van zeldzame ziekten, zodat er tegen 2030 niemand meer achterblijft.

**WE LEVEN IN EEN
DAGELIJKSE NOODSITUATIE**

TERKEL ANDERSON, PRESIDENT VAN EURORDIS, DIE
MET EEN ZELDZAME ZIEKTE LEEFT

NOG 3 REDENEN OM NU

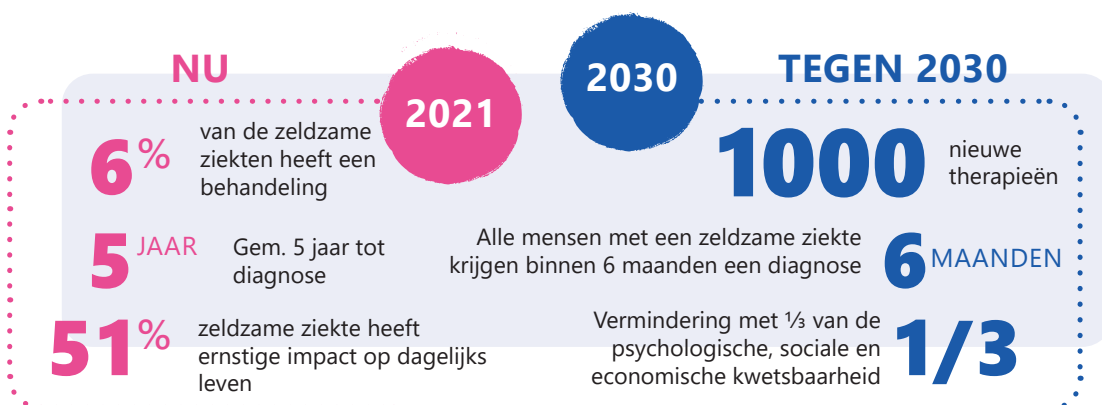
ACTIE

TE ONDERNEMEN

MENSEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE HEBBEN EEN HOOG NIVEAU VAN ONVERVULDE BEHOEFTE

Zeldzame ziekten zijn vaak slopend, leiden vaak tot vroegtijdige dood en hebben een enorme impact op het dagelijks leven. 770% van de zeldzame ziekten betreft kinderen, en aangezien 72% van de zeldzame ziekten genetisch is, treft het ook toekomstige generaties. Mensen met een zeldzame ziekte melden ook dat hun ervaring met de zorg slechter is dan voor mensen met andere chronische ziekten.¹

Dit maakt hen tot een kwetsbare en verwaarloosde groep: de COVID-19-pandemie heeft aangetoond welke gevolgen dit kan hebben: 84% van de mensen met een zeldzame ziekte in Europa ondervindt ontregelingen in hun zorg.² Ze worden onevenredig getroffen door stigmatisering, discriminatie en sociale marginalisering.



EEN EUROPEES **ACTIEPLAN** ZAL:

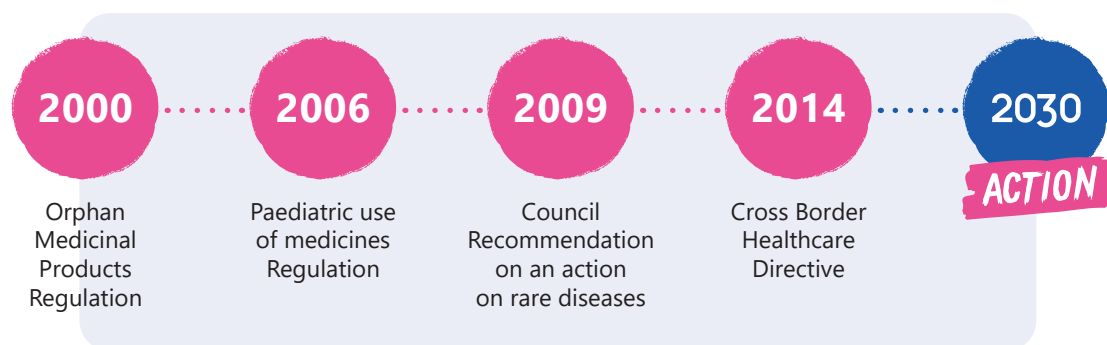
DOELEN STELLEN OM HET LEVEN VAN
MENSEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE TE
VERBETEREN, EN ELK LAND ZAL HIERNA
STREVEN



DE HUIDIGE STRATEGIEËN VOOR ZELDZAME ZIEKTEN ZIJN **VEROUDERD**

De Aanbeveling van de Raad van 2009 bood het domein van zeldzame ziekten een kader om een groot deel van de infrastructuur op te bouwen, die heeft geleid tot de vooruitgang, die we tegenwoordig zien, waaronder Europese Referentienetwerken (ERN's) en Nationale Plannen en Strategieën in 23 landen in Europa.

De Nationale Plannen zijn echter meestal verouderd of verlopen, de ERN's zijn niet naar behoren in de gezondheidszorgstelsels geïntegreerd en de wetgeving heeft geen gelijke tred gehouden met de vooruitgang in de wetenschap en de technologie - zoals screening van pasgeborenen en geavanceerde therapieën - waardoor we nieuwe manieren hebben om mensen met een zeldzame ziekte te diagnosticeren en te behandelen. Dit moet in heel Europa op gelijke wijze gebeuren.



EEN EUROPEES

ACTIEPLAN

ZAL:

ER MOET OPNIEUW WORDEN GEFOCUST OP
NATIONALE PLANNEN OM ERVOOR TE ZORGEN,
DAT WETENSCHAPPELIJKE, TECHNOLOGISCHE EN
THERAPEUTISCHE VOORUITGANG ELKE PERSOON BEREIKT,
DIE IN EUROPA MET EEN ZELDZAME ZIEKTE LEEFT



ZELDZAME ZIEKTEN WERKEN NIET IN GEGEVENSSILO'S

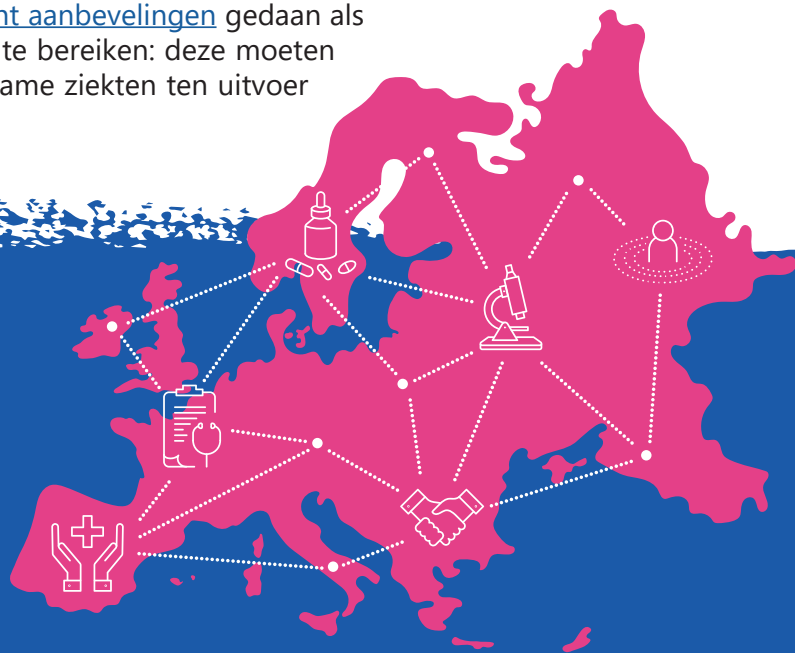
Er is momenteel geen overkoepelende actie voor zeldzame ziekten op Europees niveau, en het beleid heeft geen gelijke tred gehouden met nieuwe technologieën. De aard van zeldzame ziekten - die minder dan 1 op de 2000 mensen treft, en dit met meer dan 6000 verschillende ziekten - betekent dat voor de best mogelijke behandeling, zorg en onderzoek deskundigen in heel Europa moeten samenwerken.

Hoewel er op bepaalde gebieden goede praktijken plaatsvinden en uitstekend werk worden geleverd, werken zeldzame ziekten niet in geografische of thematische silo's. Zonder een hernieuwde focus op Europees niveau door middel van een transversale strategie, die het pad als geheel en waarbij gegevens, onderzoek en patiëntenpartnerschappen samenkomen, lopen mensen met een zeldzame ziekte kansen mis om hun potentieel te verwezenlijken.

In de Rare Foresight Study uit 2030 worden [acht aanbevelingen](#) gedaan als routekaart om dit in het komende decennium te bereiken: deze moeten in een concreet Europees Actieplan voor zeldzame ziekten ten uitvoer worden gelegd.

EEN EUROPEES ACTIEPLAN

ZAL:



BRENG ACTIES, INCLUSIEF BESTAANDE WETGEVING,
SAMEN ONDER IN EEN TRAJECT VAN ZELDZAME
ZIEKTEN, WAAR DE EU BINNEN ÉÉN KADER DE MEESTE
WAARDE KAN TOEVOEGEN OM ONDERZOEK EN ZORG
TE BEVORDEREN





De ambitie en infrastructuur, die op Europees niveau worden vastgesteld, zijn van invloed op de manier, waarop ieder mens met een zeldzame ziekte in de Europese samenleving wordt gediagnosticeerd, verzorgd en behandeld.

Met een actieplan worden drie doelen nagestreefd om het leven van mensen met een zeldzame ziekte te verbeteren:



Vraag uw lokale beleidsmakers om onze oproep voor een Europees actieplan voor zeldzame ziekten nu te steunen, zodat niemand met een zeldzame ziekte in de steek wordt gelaten!

ONDERNEEM NU ACTIE!



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.