

#30 MILLION REASONS

ИМАМЕ 30 МИЛИОН АПРИЧИНИ ЕВРОПА ДА

ДЕЙСТВА

ЗА РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ





БЪДЕЩЕТО НА 30 МИЛИОНА ДУШИ С РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ В ЕВРОПА ЗАВИСИ ОТ ДЕЙСТВИЯТА НА ПОЛИТИЦИТЕ СЕГА.

Въпреки големия напредък, направен от научния прогрес и усилията на европейско и национално ниво, твърде много от хората с редки заболявания се сблъскват с незадоволени потребности и неравенство при достъпа си до диагностика, лечение и грижа, което ги оставя неприобщени към обществото. В момента няма изчерпателни действия за редките болести на европейско ниво, а политиките изостават от новите технологии.

Присъединете се към EURORDIS и общността на редките болести в кампанията #30милионапричини за нов План за действие на ЕС за редките болести, за да не остане без грижа нито един болен до 2030 г.

В Европа 30 милиона души живеят с рядко заболяване. Всеки един човек, който живее с рядко заболяване, е една причина Европа да изработи план за действие за редките болести, който да не остави без грижа нито един болен до 2030 г.



**ЖИВЕЕМ В
ЕЖЕДНЕВНА
СПЕШНА СИТУАЦИЯ**

ТЕРКЕЛ АНДЕРСОН, ПРЕЗИДЕНТ НА EURORDIS,
СТРАДАЩ ОТ РЯДКО ЗАБОЛЯВАНЕ

**ОЩЕ 3 ПРИЧИНИ ЗА
ДЕЙСТВИЕ
СЕГА**

1

ХОРАТА С РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ ИМАТ ВИСОКО НИВО НА

НЕЗАДОВОЛЕНИ ПОТРЕБНОСТИ

Редките заболявания често са инвалидизиращи, в много случаи водят до преждевременна смърт и имат огромно въздействие върху ежедневието. 70% от редките болести засягат деца, и тъй като 72% от тези състояния са генетични, те се отразяват и на бъдещите поколения. Също така, болните от редки заболявания приемат получаваните от тях грижи по-зле, отколкото пациентите с други хронични заболявания.¹

Това ги прави също уязвими и пренебрегнати членове на обществото: пандемията от COVID-19 показва какво влияние може да има това, като 84% от европейците с рядко заболяване са преживели нарушения в грижите, които получават.² Те са непропорционално засегнати от стигматизиране, дискриминация и обществено маргинализиране.



ЕДИН ЕВРОПЕЙСКИ ПЛАН ЗА **ДЕЙСТВИЕ** ЩЕ:

ПОСТАВИ ЦЕЛИ ЗА ПОДОБРЯВАНЕ НА
ЖИВОТА НА ХОРАТА С РЕДКИ БОЛЕСТИ,
КЪМ КОИТО ДА СЕ СТРЕМИ ВСЯКА
ДЪРЖАВА

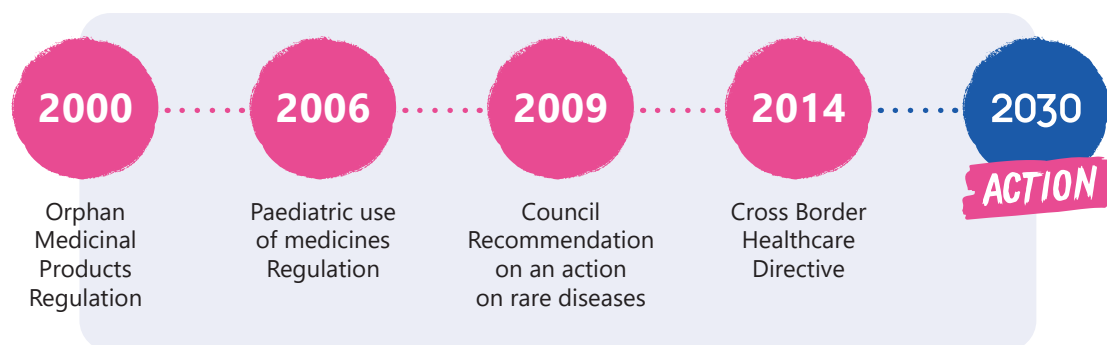


СЕГАШНИТЕ СТРАТЕГИИ ЗА РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ

СА ОСТАРЕЛИ

Препоръката на Съвета от 2009 г. предоставя на полето на редките болести рамка за изграждане на голяма част от инфраструктурата, която виждаме днес, включително Европейски референтни мрежи (ЕРМ) и Национални планове и стратегии в 23 държави в Европа.

Въпреки това, Националните планове в голямата си част са неактуални или изтекли, ЕРМ не са надлежно интегрирани в системите на здравеопазване и това законодателство изостава от напредъка на науката и технологиите – като скрининг на новородени и напреднали лечения – които могат да предоставят нови начини за диагностициране и терапия на хората с редки заболявания. Това трябва да се случи на равнопоставен принцип по цяла Европа.



ЕДИН ЕВРОПЕЙСКИ ПЛАН ЗА **ДЕЙСТВИЕ** ЩЕ:

НАСОЧЕТЕ ФОКУСА НА НАЦИОНАЛНИТЕ ПЛАНОВЕ
КЪМ ОСИГУРЯВАНЕ НА ДОСТЪП ДО НАУЧНИЯ,
ТЕХНОЛОГИЧЕН И ТЕРАПЕВТИЧЕН НАПРЕДЪК НА
ВСЕКИ ЧОВЕК С РЯДКО ЗАБОЛЯВАНЕ В ЕВРОПА



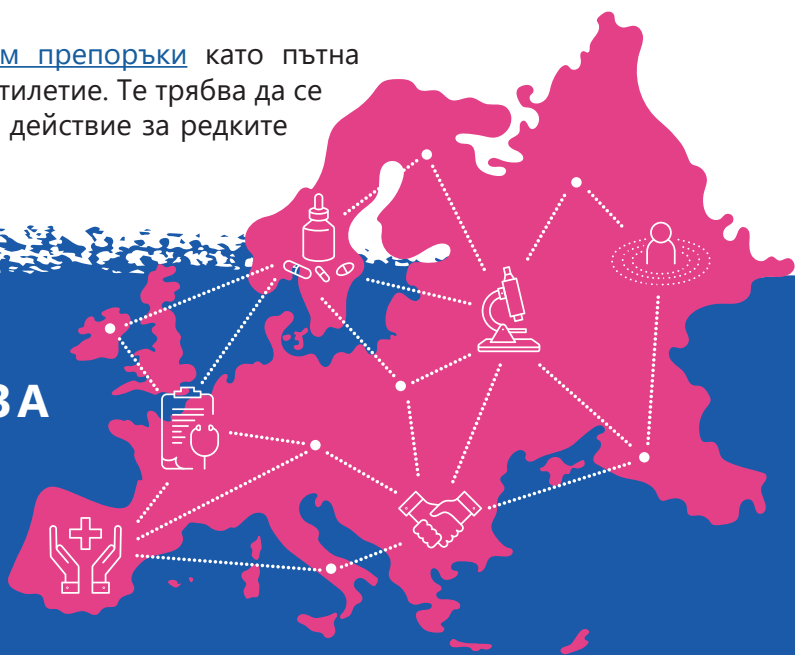
РЕДКИТЕ ЗАБОЛЯВАНИЯ НЕ ДЕЙСТВАТ НА КЛЪСТЕРИ

В момента няма изчерпателни действия за редките болести на европейско ниво. Същността на редките заболявания, които засягат по-малко от 1 на 2000 души и наброяват над 6000 различни заболявания, изисква сътрудничество между експерти изследователи от цяла Европа, за да се постигне възможно най-доброто лечение и грижа.

И макар в отделни зони да има клъстери с добри практики и отлична работа, редките заболявания не действат на географски или тематични клъстери. Хората с редки болести изпускат възможности да изпълнят потенциала си, ако на европейско ниво фокусът не се смени към обща стратегия, която да разглежда цялостния процес и да събира на едно място данни, научни изследвания и пациентски организации.

Прогнозното проучване Rare 2030 полага [осем препоръки](#) като пътна карта за постигане на това през следващото десетилетие. Те трябва да се имплементират в конкретен Европейски план за действие за редките заболявания.

ЕДИН ЕВРОПЕЙСКИ ПЛАН ЗА
ДЕЙСТВИЕ
ЩЕ:



ТРЯБВА ДА СЕ СЪБЕРАТ НА ЕДНО МЯСТО ВСИЧКИ
ДЕЙСТВИЯ, ВКЛЮЧИТЕЛНО НАСТОЯЩОТО
ЗАКОНОДАТЕЛСТВО, КОИТО СЕ ОТНАСЯТ ДО ЦЯЛАТА
ПЪТЕКА НА РЕДКИТЕ ЗАБОЛЯВАНИЯ И КЪДЕТО ЕС МОЖЕ
ДА ДОПРИНЕСЕ В НАЙ-ГОЛЯМА СТЕПЕН ПОД ЕДИННА
РАМКА ЗА НАСЪРЧАВАНЕ НА ИЗСЛЕДВАНИЯТА И
ГРИЖАТА





Поставените на европейско ниво амбиции и инфраструктура влияят върху начина, по който всеки отделен човек с рядко заболяване бива диагностициран и обгрижван, както и на отношението на обществото към него.

Планът за действие ще работи за постигането на три цели за подобряване на хората с редки болести:

Спиране на твърде ранната загуба на живота на хората с редки болести

Подобряване на качеството на живот на хората, които живеят с рядка болест

Позициониране на Европа като световен лидер при иновациите за редките заболявания

Поискайте от своите местни политици да подкрепят нашия призив за Европейски план за действие за редките болести сега, за да не остане без грижа нито един човек с рядко заболяване!

ДЕЙСТВАЙТЕ СЕГА!



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.