

#30 MILLION REASONS

IMAMO 30 MILIJUNA RAZLOGA ZA EUROPSKO

DJELOVANJE

PROTIV RIJETKIH BOLESTI





BUDUĆNOST 30 MILIJUNA LJUDI KOJI ŽIVE S RIJETKOM BOLEŠĆU U EUROPI OVISI O BRZOM DJELOVANJU TVORACA POLITIKA.

V současné době neexistuje žádné všeobecné opatření pro vzácná onemocnění na Evropské úrovni a strategie nedrží tempo s novými technologiemi. Trenutno ne postoji sveobuhvatna akcija na europskoj razini za borbu protiv rijetkih bolesti, a politike nisu pratile prodor novih tehnologija.

Pridružite se EURORDIS-u i zajednici koja se bavi pitanjem rijetkih bolesti u kampanji #30millionreasons za novi Europski plan djelovanja na polju borbe protiv rijetkih bolesti koji će zastupati sve oboljele do 2030. godine.

30 milijuna ljudi žive s rijetkom bolešću u Europi. Svaka osoba koja živi s rijetkom bolešću razlog je za Europu da izradi plan djelovanja protiv rijetkih bolesti u ime svih tih osoba do 2030. godine.



**MI ŽIVIMO OKRUŽENI
SVAKODNEVNIM
HITNIM SLUČAJEVIMA**

TERKEL ANDERSON, PREDSEDNIK EURORDIS-A, KOJI
TAKOŽE ŽIVI S RIJETKOM BOLEŠĆU

**JOŠ 3 RAZLOGA DA SE
DJELUJE
ODMAH**

1

LJUDI KOJI ŽIVE S RIJETKOM BOLEŠĆU IMAJU VISOKU RAZINU

NEZADOVOLJENIH POTREBA

Rijetke bolesti često iscrpljuju, rezultiraju preranom smrću i imaju ogroman utjecaj na svakodnevni život. 770 % rijetkih bolesti zahvaća djecu, a 72 % rijetkih bolesti genetski također utječe na buduće generacije. Ljudi koji žive s rijetkom bolešću također opisuju svoje iskustvo sa skrbi o njima kao gore od skrbi koju dobivaju osobe s drugim kroničnim bolestima.¹

To ih također čini ranjivom i zapuštenom populacijom. Pandemija COVID-19 pokazala je kakav utjecaj to može imati: 84 % osoba koje žive s rijetkom bolešću u Europi doživljavaju poremećaje u njihovoj skrbi.² Te su osobe nesrazmjerno pogođene stigmatizacijom, diskriminacijom i društvenom marginalizacijom.



EUROPSKI PLAN DJELOVANJA ĆE:

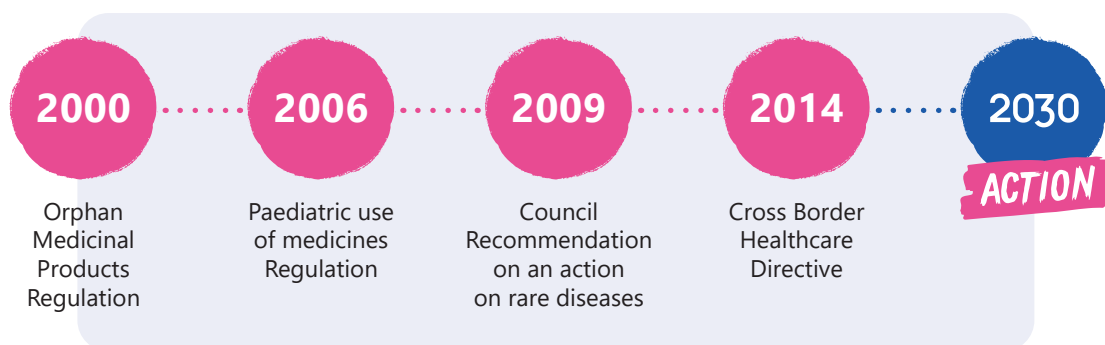
POSTAVITI CILJEVE ZA POBOLJŠANJE ŽIVOTA
LJUDI S RIJETKIM BOLESTIMA KOJE BI SVAKA
ZEMLJA HTJELA OSTVARITI



TRENUTAČNE STRATEGIJE PROTIV RIJETKIH BOLESTI ZASTARJELE SU

Preporuka Vijeća 2009. godine omogućila je okvir za izgradnju velikog dijela infrastrukture na polju rijetkih bolesti – infrastrukture koja nam je donijela i danas vidljiv napredak, uključujući europske referentne mreže (ERN) i nacionalne planove i strategije u 23 zemlje Europe.

Međutim, nacionalni planovi su uglavnom zastarjeli ili istekli, ERN-ovi se nisu uredno integrirali u zdravstvene sustave, a primijenjeno zakonodavstvo nije održalo tempo s napretcima u znanosti i tehnologijama (primjerice praćenje i napredne terapije za dojenčad) koji su predstavili nove načine za dijagnosticiranje i pomaganje ljudi koji žive s rijetkom bolešću. To se mora desiti u jednakoj mjeri diljem Europe.



EUROPSKI PLAN DJELOVANJA ĆE:

POMOZITE NAM U DAVANJU NOVOG FOKUSA
NACIONALNIM PLANOVIMA KAKO BI SE OSIGURALO
DA ZNANSTVENI, TEHNOLOŠKI I TERAPIJSKI
NAPREDAK DOSPIJU DO SVAKE OSOBE U EUROPI
KOJA ŽIVI S RIJETKOM BOLEŠĆU



BORBA PROTIV RIJETKIH BOLESTI NIJE USAMLJENI POSAO

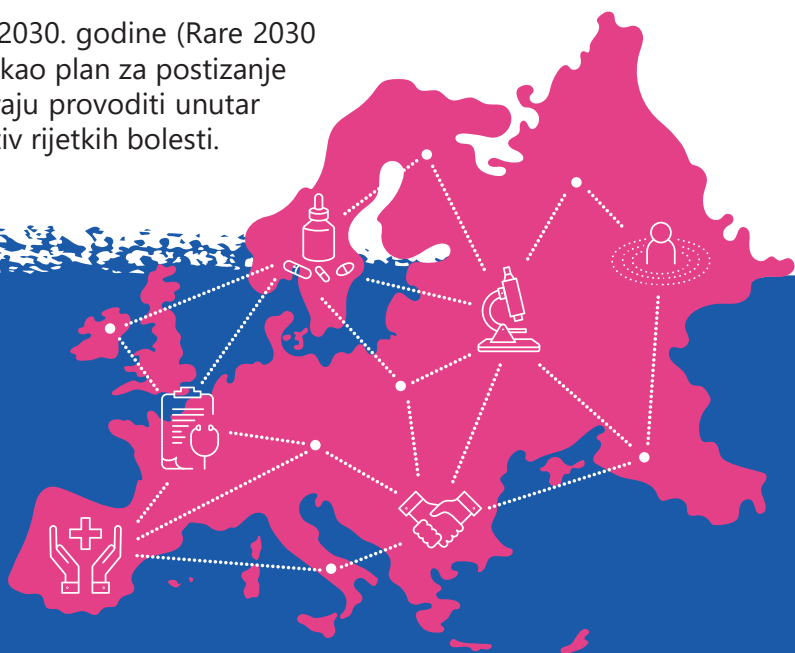
Trenutno ne postoji sveobuhvatna akcija na europskoj razini za borbu protiv rijetkih bolesti. Priroda rijetkih bolesti – utječu na manje od 1 u 2000 ljudi, a ima ih više od 6000 različitih – znači da za najbolje moguće liječenje i skrb, stručnjaci za istraživanje u cijeloj Europi moraju surađivati.

Lako postoje lokalni primjeri najbolje prakse i određeni izvrsni projekti izvode se na određenim područjima, rijetke bolesti ne postoje u zemljopisno ili tematski podijeljenim 'silosima'. Bez obnovljenog fokusa na europskoj razini kroz široku strategiju koja na sve ove varijante gleda kao na jednu cjelinu, uz podatke, istraživanja i partnerstva pacijenata koji sve gore navedeno spajaju, ljudi koji žive s rijetkom bolešću ispuštaju šanse da ispune svoj potencijal.

Studija predviđanja o rijetkim bolestima do 2030. godine (Rare 2030 Foresight Study) utvrdila je [osam preporuka](#) kao plan za postizanje ciljeva u sljedećem desetljeću, a koje se moraju provoditi unutar konkretnog Europskog plana djelovanja protiv rijetkih bolesti.

EUROPSKI PLAN DJELOVANJA

ĆE:



TIME BI SE OKUPILA RAZNA NASTOJANJA,
UKLJUČUJUĆI POSTOJEĆE ZAKONODAVSTVO, NA
POLJU RIJETKIH BOLESTI, A EU BI POSLUŽILA KAO
KROVNA ORGANIZACIJA ZA POTICANJE ISTRAŽIVANJA I
SKRBI





Ambicije i infrastruktura postavljeni na europskoj razini utječu na način na koji je svaka osoba koja živi s rijetkom bolešću u Europi dijagnosticirana, način na koji dobiva skrb i način na koji je društvo prihvaća.

Plan djelovanja će nastojati postići tri cilja za poboljšanje života ljudi koji žive s rijetkom bolešću:

● ● ●

zaustaviti gubitak daleko premladih ljudi od posljedica rijetkih bolesti,

poboljšati kvaliteta života ljudi koji žive s rijetkom bolešću,

osigurati da Europa bude globalni lider u inovaciji načina borbe protiv rijetkih bolesti.

Zatražite od svojih lokalnih tvoraca politike da podrže naš poziv za europskim planom djelovanja protiv rijetkih bolesti odmah kako bi se osiguralo da nijedna osoba koja živi s rijetkom bolešću ne bude zaboravljena!

PODUZMITE NEŠTO ODMAH!



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.