

VI HAR
#30 MILLION
REASONS

TIL AT

GØRE
NOGET

VED SJÆLDNE SYGDOMME
I EUROPA





FREMTIDEN FOR DE 30 MILLIONER MENNESKER, DER LEVER MED EN SJÆLDEN SYGDOM I EUROPA, ER AFHÆNGIG AF, AT DE POLITISKE BESLUTNINGSTAGERE GØR NOGET NU.

Mens der er gjort store fremskridt takket være videnskabelige fremskridt og bestræbelser på EU- og nationalt plan, er der mange mennesker, der lever med en sjælden sygdom, der har udækkede behov og oplever uligheder i forhold til adgang til diagnose, behandling og pleje, hvilket efterlader dem marginaliseret i samfundet.

Der er i øjeblikket ingen overordnet indsats for sjældne sygdomme på europæisk plan, og de politiske planer har ikke fulgt med de nye teknologier.

Slut dig til EURORDIS og fællesskabet for sjældne sygdomme med kampagnen #30millionreasons for at skabe en ny EU-handlingsplan for sjældne sygdomme, der ikke lader nogen tilbage i 2030.

I Europa er der 30 millioner mennesker, der lever med en sjælden sygdom. rare diseases that leaves no one behind by 2030. Enhver, der lever med en sjælden sygdom, er én grund mere til, at Europa skal have en handlingsplan for sjældne sygdomme, så ingen bliver lidt tilbage i 2030.

**VI LEVER I EN
UNDTAGELSESTILSTAND
HVER ENESTE DAG**

Terkel Anderson,
præsident for EURORDIS, der lever med en sjælden sygdom

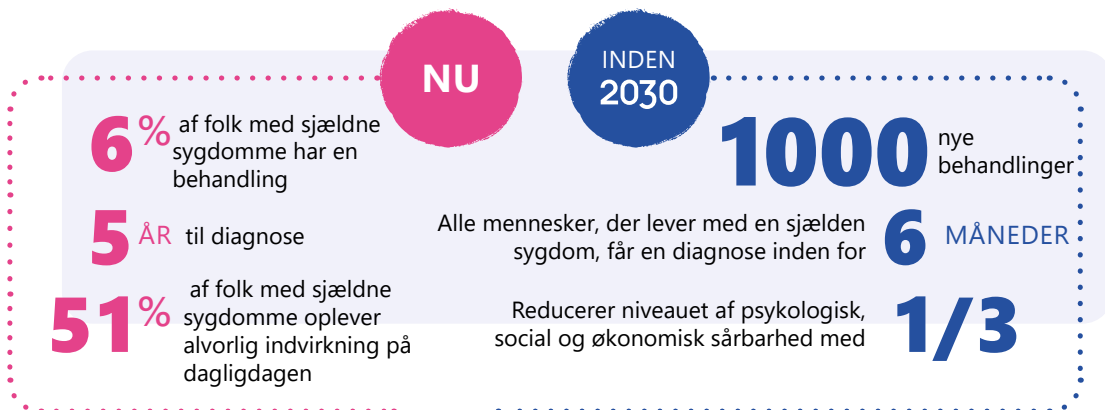
**3 GRUNDE MERE TIL
AT DER SKAL GØRES NOGET NU**

1

MENNESKER, DER LEVER MED EN SJÆLDEN SYGDOM, HAR MANGE UDÆKKEDE BEHOV

Sjældne sygdomme er ofte svækkende, resulterer ofte i al for tidlig død og har en enorm indvirkning på det daglige liv. 70 % af de sjældne sygdomme rammer børn, og da 72 % af de sjældne sygdomme er genetiske, påvirker de også de fremtidige generationer. Mennesker, der lever med en sjælden sygdom, fortæller også, at deres behandlingsoplevelser er værre end dem, der lever med andre kroniske sygdomme.¹

Dette gør dem også til en sårbar og forsømt gruppe: COVID-19-pandemien har vist, hvilken indvirkning det kan have, da 84 % af de mennesker, der lever med en sjælden sygdom i Europa, har oplevet forstyrrelser i deres behandling.² De påvirkes uforholdsmæssigt meget af stigmatisering, diskrimination og social marginalisering.



EN EUROPÆISK **HANDLINGSPLAN** VIL...

SÆTTE ET MÅL FOR AT FORBEDRE LIVET FOR MENNESKER MED SJÆLDNE SYGDOMME, SOM ETHVERT LAND SKAL STRÆBE EFTER



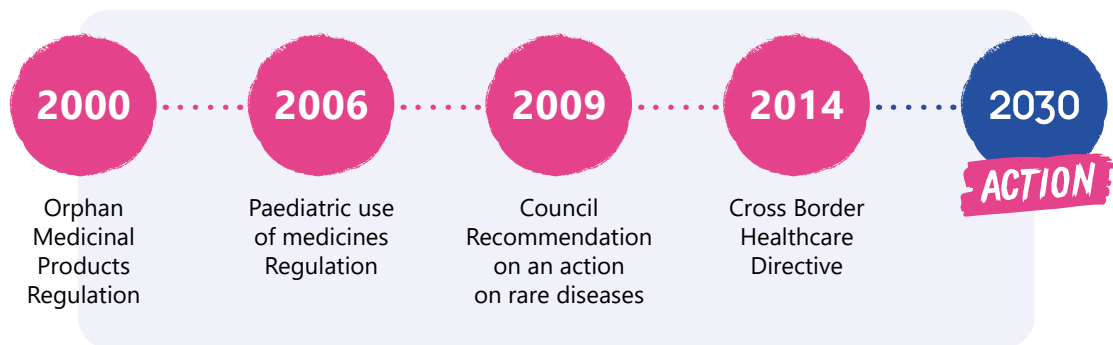
¹ EURORDIS-barometeret for sjældne sygdomme, sundhedsundersøgelse, januar 2021

² EURORDIS-barometeret for sjældne sygdomme, COVID-19-undersøgelse, november 2021

DE AKTUELLE STRATEGIER FOR SJÆLDNE SYGDOMME ER **FORÆLDEDE**

I 2009 gav Rådets henstilling området for sjældne sygdomme en ramme til at opbygge meget af den infrastruktur, der har bragt os de fremskridt, som vi ser i dag, herunder et europæiske referencenetværk (ERN'er), nationale planer og strategier i 23 lande i Europa.

De nationale planer er dog for det meste forældede eller udløbet, ERN'erne er ikke behørigt integreret i sundhedssystemerne, og denne lovgivning holder ikke trit med fremskridtet inden for videnskab og teknologier - såsom screening af nyfødte og avancerede terapier - det betyder, at vi har nye måder at diagnosticere og behandle mennesker, der lever med en sjælden sygdom. Dette skal ske ligeligt over hele Europa.



EN EUROPÆISK **HANDLINGSPLAN** VIL...

SÆTTE NYT FOKUS PÅ DE NATIONALE PLANER
FOR AT SIKRE, AT DE VIDENSKABELIGE,
TEKNOLOGISKE OG TERAPEUTISKE FREMSKRIDT
NÅR UD TIL ALLE PERSONER, DER LEVER MED EN
SJÆLDEN SYGDOM I EUROPA



SJÆLDNE SYGDOMME KAN IKKE OPDELES **I SILOER**

Karakteren af sjældne sygdomme – der påvirker færre end 1 ud af 2.000 mennesker og med over 6.000 forskellige sygdomme – betyder, at forskningseksperter i hele Europa skal samarbejde for at skabe den bedst mulige behandling og pleje.

Selvom der findes lommer med en god praksis og fremragende arbejde i bestemte områder, er der geografiske eller tematiske områder, hvor sjældne sygdomme ikke bliver håndteret ordentligt. Uden et fornyet fokus på europæisk niveau gennem en tværgående strategi, der ser på vejen som helhed, med data, forskning og patientpartnerskaber, der bringer dette sammen, går folk med en sjælden sygdom glip af mulighederne for at udnytte deres potentiale.

Undersøgelse Rare 2030 Foresight Study kom med [otte anbefalinger som en køreplan](#), for at dette skal nås i løbet af det næste årti: De skal implementeres i en konkret europæisk handlingsplan for sjældne sygdomme.

EN EUROPÆISK
HANDLINGSPLAN
VIL...



SAMLE DE HANDLINGER, HERUNDER
EKSISTERENDE LOVGIVNING, PÅ TVÆRS AF
OMRÅDET FOR SJÆLDNE SYGDOMME, HVOR EU
KAN TILFØRE MEST VÆRDI INDEN FOR ÉN RAMME
FOR HERVED AT FREMME FORSKNING OG PLEJE





Ambitionen og infrastrukturen sat på europæisk plan har indflydelse på den måde, hvorpå enhver med sjældne sygdomme i Europa diagnosticeres, tages hånd om og får behandling i samfundet.

En handlingsplan vil arbejde hen mod tre mål for at forbedre livet for mennesker, der lever med sjældne sygdomme:



Bed dine lokale politikere om at støtte vores opfordring vedrørende en europæisk handlingsplan for sjældne sygdomme nu for at sikre, at dem, der lever med en sjælden sygdom, får den hjælp de skal have!

GJØR NOGET **NU!**

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.

