

MEIL ON

#30MILJONIT
PÕHJUST

ET EUROOPA RIIGID

RAKENDAKS
MEETMEID

HARULDASTE HAIGUSTE
VALDKONNAS





30 MILJONI EUROOPAS HARULDASE HAIGUSEGA ELAVA INIMISE TULEVIK SÖLTUB POLIITIKUTE POOLT ABINÕUDE RAKENDAMISEST KOHE JA NÜÜD.

Vaatamata sellele, et tänu teadussaavutustele ja jõupingutustele EL ja riiklikul tasandil oleme saavutanud suurt edu, on liiga palju haruldaste haigustega elavaid inimesi, kes puutuvad kokku rahuldamata vajaduste ja ebavõrdsusega diagnostika, ravi ja hoolduse kättesaamisel, mis lülitab nad ühiskonnaelust välja.

Käesoleval ajal ei ole Euroopa tasemel kõikehõlmavaid tegevusi võitluses haruldaste haiguste vastu, poliitika aga jääb uutest tehnoloogiatest maha.

Liitu EURORDISega ja haruldasi haigusi käsitleva kogukonnaga kampaanias #30millionreasons EL uue haruldaste haiguste vastase tegevuskava jaoks, mis aastaks 2030 ei jäta kedagi tähelepanuta.

Euroopas elab 30 miljonit haruldase haigusega inimest. rare diseases that leaves no one behind by 2030. Iga haruldase haigusega elav inimene on Euroopa jaoks põhjus töötada välja haruldaste haiguste vastu võitlemise tegevuskava, mis aastaks 2030 ei jäta kedagi tähelepanuta.



**ME ELAME IGAPÄEVASE
ERIOLUKORRA KESKEL**

Terkel Anderson,
EURORDISi president, kes põeb haruldast haigust

**VEEL
3 PÕHJUST VIIVITAMATUKS
TEGUTSEMISEKS**

1

HARULDASE HAIGUSEGA ELAVATEL INIMESTEL ON VÄGA PALJU TÄITMATA VAJADUSI

Haruldased haigused sageli kurnavad, viivad enneaegse surmani ning mõjutavad suuresti igapäevaelu. 70% juhtudest kannatavad haruldaste haiguste all lapsed, ning kuna 72% haruldastest haigustest on geneetilised, mõjutavad need ka tulevasi põlvkondi. Samuti avaldavad haruldaste haigustega elavad inimesed, et nende abi saamise kogemus on halvem kui muude krooniliste haigustega elavatel inimestel.¹

See muudab nad ka haavatavaks ja tähelepanust ilmajäetuks: COVID-19 on näidanud, millised tagajärjed sellel võivad olla: 84% Euroopas elavatest haruldase haigusega inimesest kogevad abi saamisel tõrkeid.² Nad kannatavad ebaproportsionaalselt kõrge häbimärgistamise, diskrimineerimise ja sotsiaalse tõrjutuse all.



EUROOPA TEGEVUSKAVA:

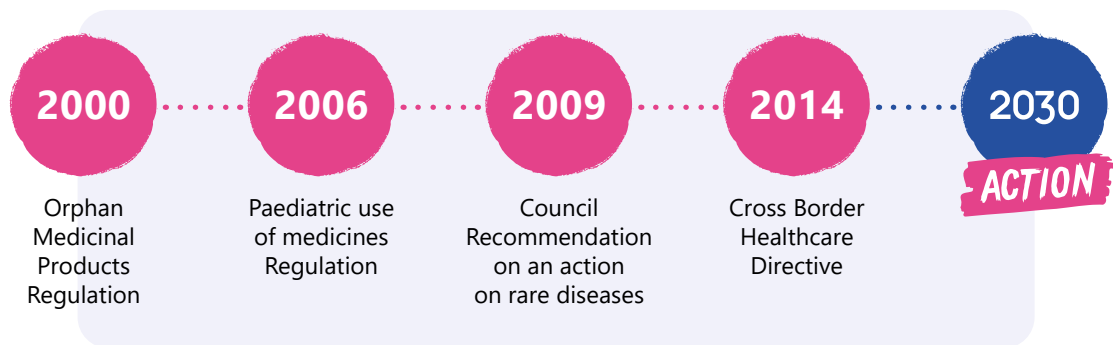
SEAB EESMÄRGID HARULDASTE HAIGUSTEGA INIMESTE ELU PARANDAMISEKS, MILLE POOLE IGA RIIK PÜÜDLEB



PRAEGUSED HARULDASTE HAIGUSTE RAVISTRETEGIAD ON IGANENUD

Nõukogu 2009. aasta soovitus andis haruldaste haiguste valdkonnale raamistiku suurema osa infrastruktuuri väljaehitamiseks, mis on toonud meile tänased edusammud, sealhulgas Euroopa tugivõrgustikud ning riiklikud kavad ja strateegiad 23 Euroopa riigis.

Kuid riiklikud kavad on enamasti iganenud või aegunud, ERN-sid ei ole tervishoiusüsteemidesse nõuetekohaselt integreeritud ning praegune seadusandlus jääb teaduse ja tehnoloogia arengule jalgu - näiteks vastsündinute skriining ja arenenud ravimeetodid, mis tähendab, et meil on uusi diagnostika- ja raviise haruldaste haigustega inimestele. See peab toimuma võrdselt kogu Euroopas.



EUROOPA **TEGEVUSKAVA:**

TULEB PANNA UUSI RÕHUASETUSI RIIKLIKELE KAVADELE, ET TEADUSE, TEHNOLOOGIA JA RAVI SAAVUTUSED JÕUAKSID EUROOPAS IGA HARULDASE HAIGUSEGA INIMESINI



HARULDANE HAIGUS VÕIB TABADA IGAÜHT

Euroopas elab 30 miljonit haruldase haigusega inimest. Haruldaste haiguste olemus, mis mõjutab vähem kui üht inimest 2000-st ja mida on üle 6000 erineva haiguse, tähendab, et parima ravi ja hoolduse tagamiseks peavad koostööd tegema uurivad eksperdid üle kogu Euroopa.

Vaatamata arvukatele näidetele suurepäraest kogemustest ja tööst konkreetses valdkondades, ei tööta haruldased haigused geograafilises või temaatilises plaanis eraldi. Ilma Euroopa tasandil läbiva strateegia kaudu fookust uuendamata, mis vaataks protsessi kui tervikut koos andmete, uuringute ja patsiendikoostööga, mis seda kõike ühendab, kaotavad haruldaste haigustega inimesed võimaluse oma potentsiaali ellu viia.

[Prognoosuuringus Rare 2030](#) on selle eesmärgi saavutamiseks järgneva aastakümne jooksul esitatud teejuhina kaheksa soovitus, mis tuleb ellu viia konkreetses haruldaste haiguste vastase võitluse Euroopa tegevuskavas.

EUROOPA

TEGEVUSKAVA:



ÜHENDADA TEGEVUSED, SEALHULGAS KEHTIV SEADUSANDLUS TEEL HARULDASTE HAIGUSTE ÜLETAMISEL, KUS EL SAAB ÜHTSE SÜSTEEMI RAAMES ANDA SUURIMA PANUSE UURINGUTELE KAASAAITAMISEL JA ABI OSUTAMISEL





Euroopa tasandil kehtestatud ambitsioonid ja infrastruktuur mõjutavad seda, kuidas iga Euroopas elav haruldase haigusega inimene saab diagnostikat ja hooldust, samuti ühiskonna suhtumist temasse.

Tegevuskava suunatakse kolme eesmäri saavutamisele haruldase haigusega elavate inimeste elu parandamiseks:



Paluda teie kohalikke poliitikuid toetada meie üleskutset töötada välja Euroopa tegevuskava võitluses haruldaste haiguste vastu, et ükski haruldase haigusega elav inimene ei jääks saatuse hooleks!

TEGUTSE **KOHE!**

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.

