

#30 MILLION REASONS

MEILLÄ ON 30 MILJOONA ASYYTÄ VASTATA HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN

HAASTEISIIN

EUROOPAN TASOLLA





HARVINAISEN SAIRAUDEN KANSSA ELÄVIEN 30 MILJOONAN IHMISEN TULEVAISUUS EUROOPASSA RIIPPUU SIITÄ, RYHTYVÄTKÖ POLIITTISET PÄÄTTÄJÄT NYT TOIMIIN.

Vaikka suurta edistystä on tapahtunut tieteen kehityksen ja EU:n ja kansallisen tason toimien ansiosta, liian monilla harvinaisen sairauden kanssa elävillä ihmisillä on täyttymättömiä tarpeita tai heitä kohdellaan epäoikeudenmukaisesti diagnoosin ja hoidon saamisessa, mikä johtaa syrjäytymiseen yhteiskunnassa.

Tällä hetkellä Euroopan tasolla ei ole kattavaa harvinaisiin sairauksiin kohdistuvaa toimintaa, eikä politiikka ole pysynyt nykYTEKNOLOGIAN kehityksen mukana.

Liity EURORDIS-yhdistykseen ja harvinaisten sairauksien yhteisöön #30millionreasons-kampanjan yhteydessä, jonka tarkoituksena on saavuttaa vuoteen 2030 mennessä uusi EU:n harvinaisia sairauksia koskeva toimintasuunnitelma, jossa ketään ei unohdeta.

Euroopassa on 30 miljoonaa ihmistä, jolla on harvinainen sairaus. Jokainen harvinaisen sairauden kanssa elävä ihminen on syy Euroopalle ryhtyä vuoteen 2030 mennessä toimiin, jotka eivät jätä ketään huomiotta.

**” ELÄMME
JOKAPÄIVÄISESSÄ
HÄTÄTILASSA**

TERKEL ANDERSON, EURORDIS-YHDISTYKSEN
PUHEENJOHTAJA, ELÄÄ HARVINAISEN SAIRAUDEN KANSSA

3 LISÄSYYTÄ

TOIMIA

NYT

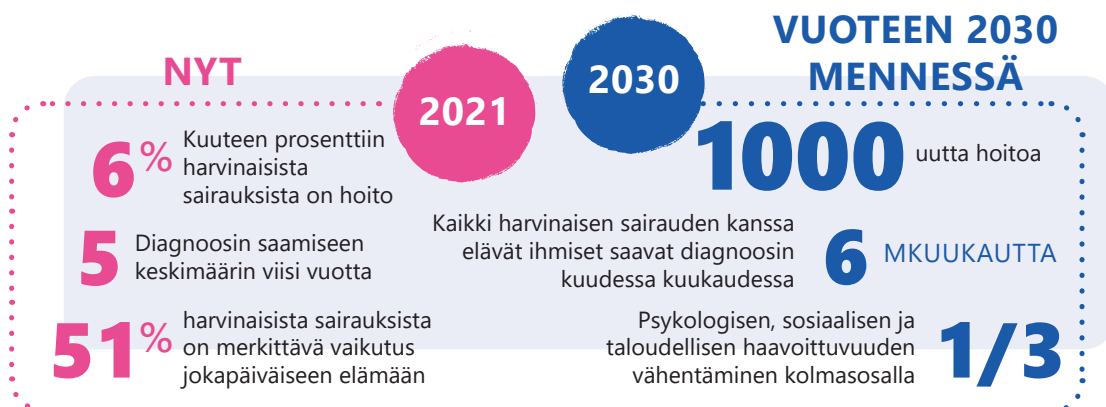
1

HARVINAISEN SAIRAUDEN KANSSA ELÄVILLÄ ON PALJON

TÄYTTÄMÄTTÖMIÄ TARPEITA

Harvinaiset sairaudet ovat usein heikentäviä, johtavat usein ennenaikaiseen kuolemaan ja vaikuttavat suuresti jokapäiväiseen elämään. 70 prosenttia harvinaisista sairauksista koskee lapsia, ja koska 72 prosenttia harvinaisista sairauksista on perinnöllisiä, ne vaikuttavat myös tuleviin sukupolviin. Harvinaisen sairauden kanssa elävät kertovat, että heidän saamansa hoito on laadultaan huonompaa kuin muiden kroonisten sairauksien kanssa elävät.¹

Tämä tekee heistä myös haavoittuvan ja laiminlyödyn väestönosan: COVID-19-pandemia on osoittanut, millainen vaikutus tällä voi olla 84 prosenttiin harvinaisen sairauden kanssa elävistä ihmisistä, joiden hoidossa on katkoksia.² Leimautuminen, syrjintä ja sosiaalinen syrjäytyminen vaikuttavat heihin suhteettomasti.



EUROOPPALAINEN

TOIMINTASUUNNITELMA

TULEE:

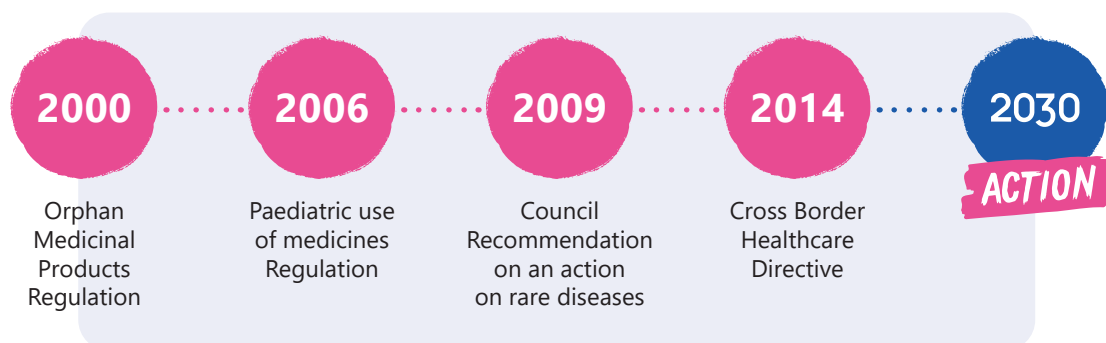
SÄTTA MÅL SOM ALLA LÄNDER VILL STRÄVA
EFTER, FÖR ATT FÖRBÄTTRA LIVET FÖR
MÄNNISKOR MED SÄLLSYNTA SJUKDOMAR



NYKYISET HARVINAISIA SAIRAUKSIA KOSKEVAT STRATEGIAT OVAT VANHENTUNEITA

Vuoden 2009 neuvoston suosituksessa laadittiin harvinaisia sairauksia koskeva kehys, joka on luonut suuren osan infrastruktuurista, joka on tuonut meille tänään näkemäämme edistystä, mukaan lukien Eurooppalaiset osaamisverkostot (ERN) ja kansalliset suunnitelmat ja strategiat 23 Euroopan maassa.

Kansalliset suunnitelmat ovat enimmäkseen vanhentuneita, Eurooppalaisia osaamisverkostoja ei ole sisällytetty osaksi terveydenhoitojärjestelmiä, eikä tämä lainsäädäntö ole pysynyt tieteen ja teknologian – kuten vastasyntyneiden kuvantamisen ja edistyneiden hoitomuotojen – tasalla, mikä merkitsee sitä, että meillä on uusia keinoja harvinaisen sairauden kanssa olevien ihmisten diagnosointiin ja hoitoon. Tämän on tapahduttava tasapuolisesti kaikkialla Euroopassa.



EUROOPPALAINEN

TOIMINTASUUNNITELMA

TULEE:

ANTAA UUSI PAINOPISTE KANSALLISILLE SUUNNITELMILLE,
JOILLA VARMISTETAAN, ETTÄ TIETEEN, TEKNOLOGIAN JA
HOIDON EDISTYS TAVOITTAJAA JOKAISEN HARVINAISEN
SAIRAUDEN KANSSA ELÄVÄN HENKILÖN EUROOPASSA



HARVINAISET SAIRAUDET

EIVÄT TUNNE RAJOJA

Tällä hetkellä Euroopan tasolla ei ole kattavaa harvinaisiin sairauksiin kohdistuvaa toimintaa. Harvinaiset sairaudet – jotka koskettavat alle yhtä ihmistä 2 000:sta, ja erilaisia sairauksia on yli 6 000 – ovat luonteeltaan sellaisia, että parhaan hoidon ja tutkimuksen saavuttamiseksi vaaditaan eurooppalaista yhteistyötä.

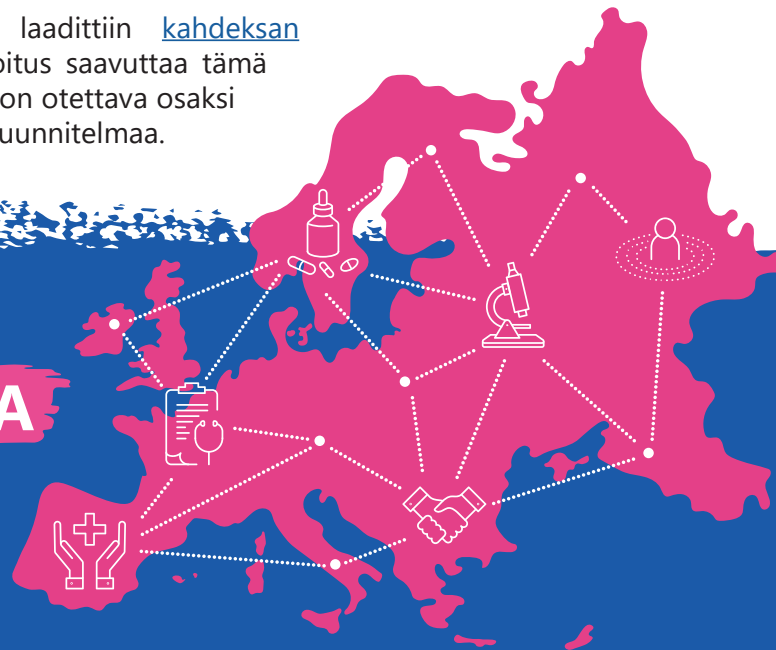
Vaikka joillakin aloilla on käytössä hyviä käytäntöjä ja tehdään erinomaista työtä, harvinaiset sairaudet eivät noudata maantieteellisiä tai aihekohtaisia rajoja. Jos Euroopan tasolla ei toteuteta uutta laaja-alaista strategiaa, joka tarkastelee tilannetta kokonaisuutena tutkimustiedon ja potilaskumppanuuksien avulla, harvinaisten sairauksien kanssa elävät ihmiset menettävät mahdollisuuksia toteuttaa potentiaaliaan.

Rare 2030 Foresight Study -tutkimuksessa laadittiin [kahdeksan suosituksen](#) etenemissuunnitelma, joka on tarkoitus saavuttaa tämä seuraavan vuosikymmenen kuluessa: suositukset on otettava osaksi Eurooppalaista harvinaisten sairauksien toimintasuunnitelmaa.

EUROOPPALAINEN

TOIMINTASUUNNITELMA

TULEE:



KOOTA YHTEEN TOIMET, MUKAAN LUKIEN VOIMASSA
OLEVA LAINSÄÄDÄNTÖ, JOIDEN AVULLA EU VOI
TUODA ENITEN LISÄARVOA YHDESSÄ VIITEKEHYKSESSÄ
TUTKIMUSTEN JA HOIDON EDISTÄMISEKSI





Euroopan tasolla asetetut tavoitteet ja infrastruktuuri vaikuttavat tapaan, jolla jokaista Euroopassa asuvaa harvinaisesta sairaudesta kärsivää henkilöä diagnosoidaan ja hoidetaan yhteiskunnassa.

Toimintasuunnitelmalla pyritään kolmeen tavoitteeseen, joilla parannetaan harvinaisia sairauksia sairastavien ihmisten elämää:

Ehkäistään ihmisiä
kuolemasta liian
nuorena harvinaisiin
sairauksiin

Parannetaan
harvinaisen
sairauden kanssa
elävien ihmisten
elämänlaatua

Varmistetaan,
että Eurooppa on
maailmanlaajuinen
johtaja harvinaisiin
sairauksiin liittyvässä
innovoinnissa

**Pyydä paikallisia poliittisia päättäjiäsi tukemaan
kehotustamme harvinaisia sairauksia koskevan Eurooppalaisen
toimintasuunnitelman laatimiseksi nyt, jotta varmistetaan, että
ketään harvinaisen sairauden kanssa elävää ei unohdeta!**

TOIMI NYT!



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.