

WIR HABEN 30 MILLIONEN GRÜNDE

**#30 MILLION
REASONS**

FÜR EUROPÄISCHE

MAßNAHMEN

ZU SELTENEN ERKRANKUNGEN





FÜR DIE ZUKUNFT DER 30 MILLIONEN MENSCHEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG IN EUROPA MÜSSEN POLITISCHE ENTSCHEIDUNGSTRÄGER JETZT MASSNAHMEN ERGREIFEN.

Obwohl dank wissenschaftlicher Fortschritte und Anstrengungen auf EU sowie nationaler Ebene bereits große Fortschritte gemacht wurden, sehen sich immer noch zu viele Menschen mit einer seltenen Erkrankung mit nicht erfüllten Bedürfnissen und Ungleichheiten beim Zugang zu Diagnose, Behandlungen und Gesundheitsversorgung konfrontiert und aus der Gesellschaft ausgegrenzt.

Aktuell gibt es keine übergreifende Maßnahme auf europäischer Ebene für seltene Erkrankungen, und Politiken haben mit neuen Technologien nicht mitgehalten.

Schließen Sie sich EURORDIS und der Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen in der Kampagne #30millionreasons an. Ziel ist es bis 2030, einen neuen EU-Aktionsplan über seltene Erkrankungen zu erreichen, der niemanden zurücklässt.

In Europa leben 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Jede Person mit einer seltenen Erkrankung ist ein Grund für Europa, bis 2030 einen Aktionsplan für seltene Erkrankungen zu etablieren, der niemanden zurücklässt.

 **WIR LEBEN EINEN
TÄGLICHEN NOTFALL**

TERKEL ANDERSON,
VORSTANDSVORSITZENDER VON EURORDIS,
LEBEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG

**3 WEITERE GRÜNDE FÜR
SOFORTIGES
HANDELN**

MENSCHEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG HABEN VIELE

NICHT ERFÜLLTE BEDÜRFNISSE

Seltene Erkrankungen sind oft beeinträchtigend, enden häufig im vorzeitigen Tod und wirken sich schwerwiegend auf das tägliche Leben aus. 70 % der seltenen Erkrankungen betreffen Kinder und da 72 % der seltenen Erkrankungen genetisch bedingt sind, betreffen sie außerdem zukünftige Generationen. Darüber hinaus melden Menschen mit einer seltenen Erkrankung, dass ihre Erfahrung mit Gesundheitsversorgung schlimmer ist als für Menschen, die mit anderen chronischen Erkrankungen leben.¹

Dies macht sie zusätzlich zu einer einerseits schutzbedürftigen aber gleichzeitig vernachlässigten Population: Die COVID-19-Pandemie demonstrierte die möglichen Folgen, denn für 84 % der Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Europa wurde die Gesundheitsversorgung gestört.² Sie sind unverhältnismäßig betroffen von Stigma, Diskriminierung und sozialer Ausgrenzung.



EIN EUROPÄISCHER **AKTIONSPLAN** WIRD:

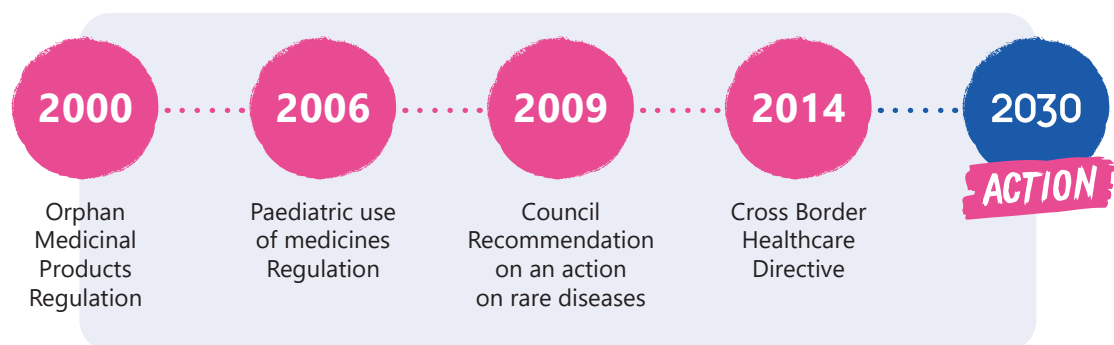
ZIELE SETZEN ZUR VERBESSERUNG DER LEBENSQUALITÄT VON MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN, AN DENEN SICH ALLE LÄNDER ORIENTIEREN KÖNNEN



DIE AKTUELLEN STRATEGIEN FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN SIND ÜBERHOLT

Die Empfehlung des Rates von 2009 bot dem Bereich der seltenen Erkrankungen ein Rahmenwerk für den Aufbau der Infrastruktur, auf die sich, die bis jetzt erreichten Fortschritte stützen, einschließlich der Europäischen Referenznetzwerke (ERNs) sowie der Nationalen Pläne und Strategien für die 23 Länder in Europa.

Jedoch sind die Nationalen Pläne weitgehend veraltet oder überholt, die ERNs wurden nicht ausreichend in die Gesundheitssysteme integriert, und diese Gesetzgebung konnte nicht mithalten mit den wissenschaftlichen und technologischen Fortschritten - wie Neugeborenen-Screening und neuartigen Therapien - dank denen, wir neue Wege für die Diagnose und Behandlung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung haben. Dies muss gleichmäßig in ganz Europa geschehen.



EIN EUROPÄISCHER **AKTIONSPLAN** WIRD:

DIE NATIONALEN PLÄNE MÜSSEN NEU AUSGERICHTET
WERDEN, DAMIT WISSENSCHAFTLICHE,
TECHNOLOGISCHE UND THERAPEUTISCHE
FORTSCHRITTE ALLE PERSONEN MIT EINER SELTENEN
ERKRANKUNG IN EUROPA ERREICHEN



3

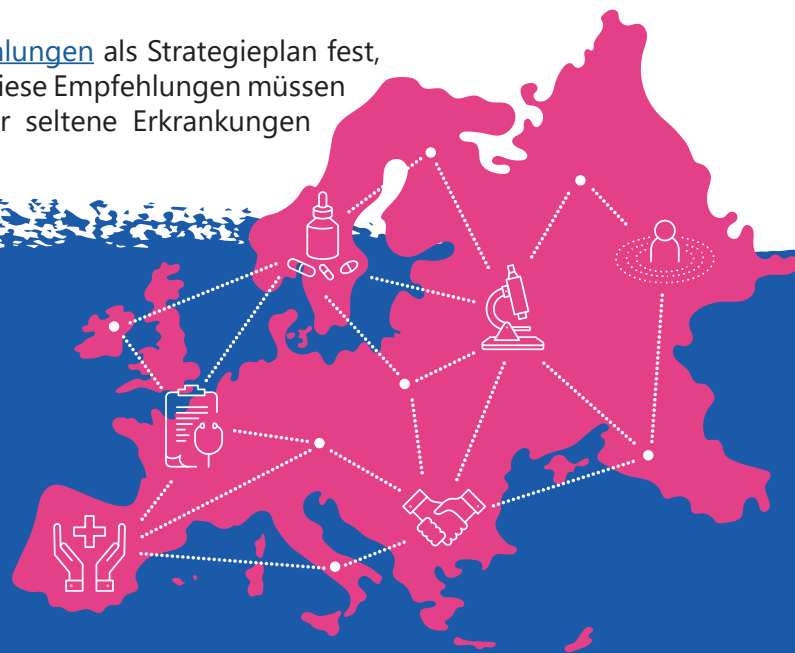
SELTENE ERKRANKUNGEN ARBEITEN NICHT IN SILOS

Aktuell gibt es keine übergreifende Maßnahme auf europäischer Ebene für seltene Erkrankungen, und Politiken haben mit neuen Technologien nicht mitgehalten. Es gibt über 6000 verschiedene seltene Erkrankungen, die jeweils weniger als 1 Person in 2000 betreffen. Somit müssen für die bestmögliche Behandlung, Versorgung und Forschung die Experten in Europa zusammenarbeiten.

Obwohl es Nischen an bewährten Praxislösungen gibt und in spezifischen Bereichen viel passiert, arbeiten seltene Erkrankungen nicht in geografischen oder thematischen Silos. Ohne einen neuen Fokus auf europäischer Ebene anhand einer bereichsübergreifenden Strategie, die den Pfad als Ganzes betrachtet, und mit Daten-, Forschungs- und Patientenpartnerschaften, die dies zusammenführen, entgehen Menschen mit einer seltenen Erkrankung Chancen, ihr vollständiges Potenzial auszuschöpfen.

Die prospektive Studie Rare 2030 legt [acht Empfehlungen](#) als Strategieplan fest, um dies in den nächsten zehn Jahren zu erreichen: Diese Empfehlungen müssen in einem konkreten europäischen Aktionsplan für seltene Erkrankungen umgesetzt werden.

EIN EUROPÄISCHER AKTIONSPLAN WIRD:



MASSNAHMEN ZUSAMMENFÜHREN, EINSCHLIESSLICH
BESTEHENDER GESETZGEBUNG, FÜR DEN GESAMTEN
PFAD FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN, WO DIE EU DEN
GRÖSSTEN MEHRWERT UNTER EINEM RAHMENWERK
ZUR FÖRDERUNG VON FORSCHUNG UND
VERSORGUNG HINZUFÜGEN KANN





Die auf europäischer Ebene festgelegte Ambition und Infrastruktur beeinflusst, wie jede Person mit einer seltenen Erkrankung in Europa diagnostiziert, versorgt und in der Gesellschaft behandelt wird.

Ein Aktionsplan wird auf drei Ziele zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit einer seltenen Erkrankung hinarbeiten:



Bitten Sie Ihren lokalen politischen Entscheidungsträger, unsere Forderung nach einem europäischen Aktionsplan zu seltenen Erkrankungen jetzt zu unterstützen, damit niemand mit einer seltenen Erkrankung zurückgelassen wird!

HANDELN SIE JETZT!

ÜBER EURORDIS

EURORDIS EURORDIS-Rare Diseases Europe ist eine einzigartige, gemeinnützige Allianz von 962 Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen aus 73 Ländern, die zusammenarbeiten zur Verbesserung der Lebensqualität der 30 Millionen Menschen, die in Europa mit einer seltenen Erkrankung leben. EURORDIS stärkt die Patientenstimme und gestaltet Forschung, politische Strategien und Patientendienste durch die Zusammenführung von Patienten, Familien und Patientengruppen sowie Interessenvertretern und durch die Mobilisierung der Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen

The Rare 2030 Campaign is led by EURORDIS, in partnership with our European National Alliances and EURORDIS members.

