

#30MILLIÓ OKUNK

VAN A RITKA BETEGSÉGEK ELLENI
EURÓPAI FELLÉPÉSRE

FELLÉPÉSRE





EURÓPÁBAN 30 MILLIÓ RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐ EMBER JÖVŐJE ATTÓL FÜGG, HOGY A POLITIKAI DÖNTÉSHOZÓK MOST CSELEKEDNEK-E.

Bár a tudományos eredményeknek, valamint az uniós és nemzeti szintű erőfeszítéseknek köszönhetően nagy előrelépés történt, túl sok ritka betegséggel élő embernek kell szembenéznie a diagnózishoz, a kezelésekhöz és az ellátáshoz való hozzáférés terén kielégítetlen szükségletekkel és igazságtalanságokkal, ami a társadalom periferiájára szorítja őket.

Jelenleg nincs átfogó európai szintű fellépés a ritka betegségekkel kapcsolatban, és a szakpolitika nem tart lépést az új technológiákkal.

Csatlakozzon az EURORDIS-hoz és a ritka betegségekkel foglalkozó közösséghez a #30millionreasons kampányban, amely egy új uniós cselekvési terv kidolgozására törekszik a ritka betegségek terén, hogy 2030-ra senki ne maradjon le.

Európában 30 millió ember él ritka betegségekkel. Minden egyes ritka betegségben szenvedő ember okot ad arra, hogy Európa olyan cselekvési tervet dolgozzon ki a ritka betegségekre vonatkozóan, amely 2030-ig senkit sem hagy magára.

**„MINDENNAPI
VÉSZHELYZETET
ÉLÜNK”**

TERKEL ANDERSON,
AZ EURORDIS ELNÖKE, RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐ

3 TOVÁBBI OK

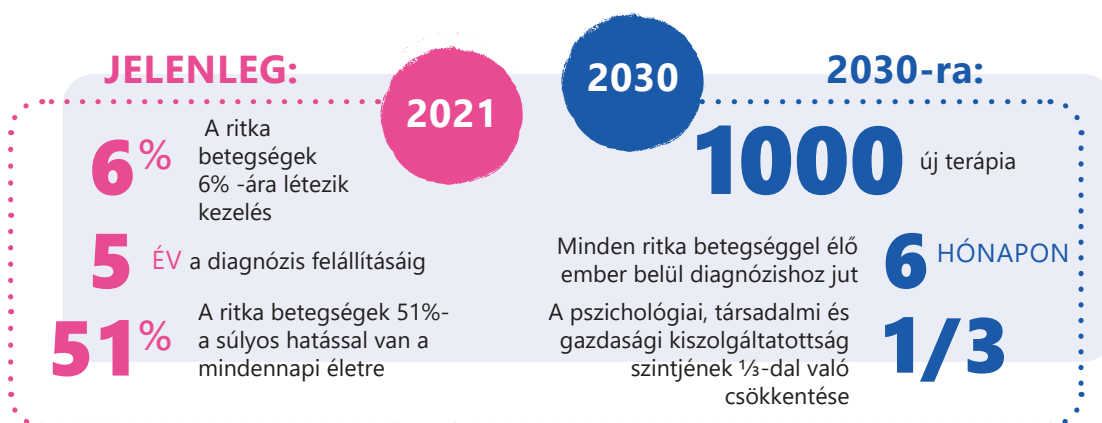
A CSELEKVÉSRE

A RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐ EMBEREK RENGETEG

KIELÉGÍTETLEN SZÜKSÉGLETTEL RENDELKEZNEK

A ritka betegségek gyakran legyengítik az embert, gyakran korai halálhoz vezetnek, és nagy hatással vannak a mindennapi életre.¹ A ritka betegségek 70%-a gyermekeket érint, és mivel a ritka betegségek 72%-a genetikai eredetű, a jövő generációit is érintik. A ritka betegséggel élők az ellátással kapcsolatos tapasztalataikról is rosszabbnak számolnak be, mint a más krónikus betegségekkel élők.

Ez egyben sebezhető és elhanyagolt népességgé is teszi őket: a COVID-19 világjárvány megmutatta, hogy ez milyen hatással járhat: az Európában ritka betegséggel élő emberek 84%-a tapasztalt fennakadást az ellátásában.² Aránytalanul érinti őket a megfélemezés, a diszkrimináció és a társadalmi marginalizáció.



AZ EURÓPAI CSELEKVÉSI TERV:

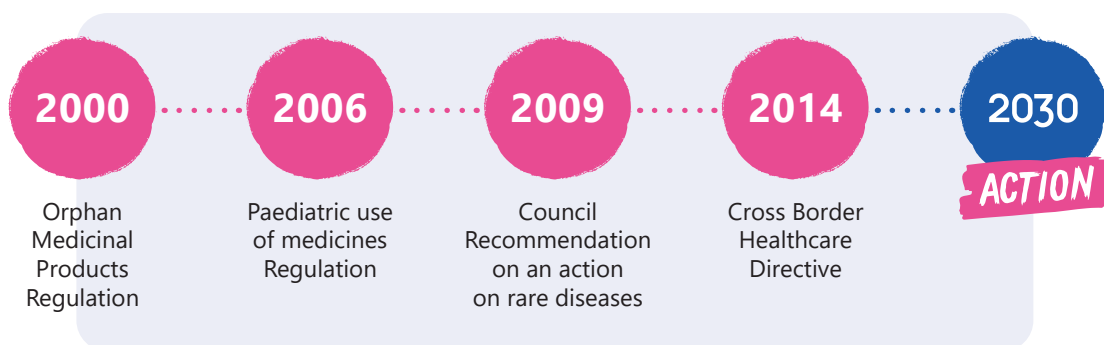
CÉLOKAT TŰZ KI A RITKA BETEGSÉGEKBEN
SZENVEDŐK ÉLETÉNEK JAVÍTÁSÁRA, AMELYEKRE
MINDEN ORSZÁG TÖREKEDHET



A RITKA BETEGSÉGEKRE VONATKOZÓ JELENLEGI STRATÉGIÁK **ELAVULTAK**

A 2009. évi tanácsi ajánlás keretét adott a ritka betegségek területén annak infrastruktúrájának kiépítéséhez, amely a ma látható előrehaladást eredményezte, beleértve az európai referenciahálózatokat (ERN) és a nemzeti terveket és stratégiákat Európa 23 országában.

A nemzeti tervek azonban többnyire elavultak vagy lejártak, az ERN-eket nem integrálták megfelelően az egészségügyi rendszerekbe, és ez a jogszabály nem tartott lépést a tudomány és a technológia fejlődésével – mint például az újszülöttkori szűrés és a fejlett terápiák –, ami azt jelenti, hogy a ritka betegséggel élő emberek diagnosztizálására és kezelésére új módszerek állnak rendelkezésünkre. Ennek Európa-szerte egyformán meg kell történnie.



AZ EURÓPAI **CSELEKVÉSI TERV:**

ÚJ FÓKUSZT AD A NEMZETI TERVEKNEK ANNAK BIZTOSÍTÁSÁRA, HOGY A TUDOMÁNY, A TECHNOLÓGIA ÉS A TERÁPIA TERÜLETÉN ZAJLÓ FEJLŐDÉS MINDEN RITKA BETEGSÉGBEN SZENVEDŐ EURÓPAI EMBERHEZ ELJUSSON.



A RITKA BETEGSÉGEK NEM MŰKÖDNEK

ELSZIGETELTSÉGBEN

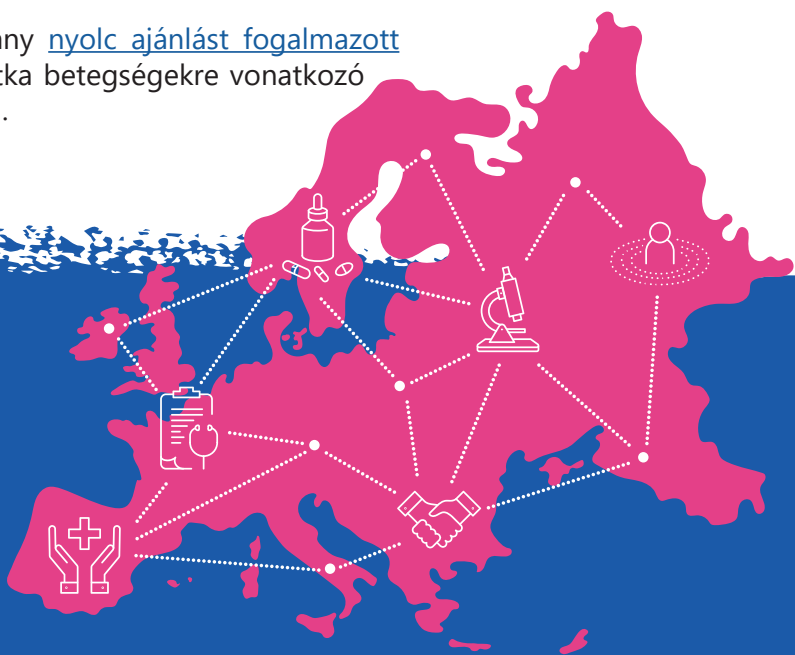
A ritka betegségek – amelyek 2000-ből kevesebb mint 1 embert érintenek, és több mint 6000 különböző betegséget foglalnak magukba – természete azt jelenti, hogy a lehető legjobb kezelés, gondozás és kutatás érdekében a szakértőknek Európa-szerte együtt kell működniük. Noha egyes területeken a legjobb gyakorlatok és kiváló munka folyik, a ritka betegségek nem földrajzi vagy tematikus elszigeteltségben működnek.

Ha európai szinten nem helyezünk új hangsúlyt egy olyan átfogó stratégiára, amely a teljes betegút egészét vizsgálja, és amely az adatokat, a kutatásokat és a betegpartnerségeket egyesíti, a ritka betegségben szenvedő emberek lemaradnak a képességeik kiteljesítésének lehetőségeiről.

A „Ritka betegségek 2030” előzetesintézési tanulmány [nyolc ajánlást fogalmazott](#) meg útítérként a következő évtizedre: ezeket a ritka betegségekre vonatkozó konkrét európai cselekvési tervben kell végrehajtani.

AZ EURÓPAI

CSELEKVÉSI TERV:



Egy keretrendszerben egyesíti az intézkedéseket, a meglévő jogszabályokat is beleértve, a ritka betegségek teljes útvonalán, ahol az EU a legtöbbet tud hozzátenni, a kutatás és az ellátás előmozdítására





Az európai szinten meghatározott ambíciók és infrastruktúra hatással van arra, ahogyan Európában minden ritka betegséggel élő személyt diagnosztizálnak, ellátnak és kezelnek a társadalomban.

A cselekvési terv három célt tűz ki a ritka betegséggel élő emberek életének javítása érdekében:

Megállítani, hogy az emberek túl fiatalon veszítsék el életüket ritka betegségek következtében

A ritka betegséggel élő emberek életminőségének javítása

Európa globális vezető szerepének biztosítása a ritka betegségek innovációja terén

Kérje meg a helyi döntéshozókat, hogy támogassák a ritka betegségekkel kapcsolatos európai cselekvési tervre vonatkozó felhívásunkat, hogy senki ne maradjon le a ritka betegséggel élők közül!

LÉPJEN AKCIÓBA MOST!



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.