

ABBIAMO
**#30 MILLION
REASONS**

PER UNA

AZIONE

EUROPEA SULLE MALATTIE RARE





IL FUTURO DI 30 MILIONI DI PERSONE CHE VIVONO CON UNA MALATTIA RARA IN EUROPA DIPENDE DA UN'AZIONE POLITICA TEMPESTIVA.

Nonostante siano stati fatti passi in avanti grazie ai progressi scientifici e agli sforzi a livello nazionale ed europeo, troppe persone che vivono con una malattia rara sono ancora costrette a sopportare disuguaglianze e bisogni insoddisfatti nell'accesso a diagnosi, trattamenti e cure e vengono così emarginati dalla società.

Attualmente non esiste un'azione globale per le malattie rare a livello europeo e le politiche non sono al passo con le nuove tecnologie.

Unisciti a EURORDIS e alla comunità delle malattie rare nella campagna #30millionreasons per un nuovo piano d'azione dell'UE sulle malattie rare, che non lascerà indietro nessuno entro il 2030.

Nel complesso, le malattie rare possono colpire 30 milioni di cittadini dell'Unione Europea. Ogni persona che convive con una malattia rara è un motivo in più per l'Europa per mettere a punto un piano d'azione a favore delle malattie rare che non lasci indietro nessuno entro il 2030.



**NOI VIVIAMO
UN'EMERGENZA
QUOTIDIANA**

Terkel Anderson, Presidente di EURORDIS, affetto da una malattia rara

3 MOTIVI IN PIÙ PER

AGIRE

ORA

1

LE PERSONE CHE VIVONO CON UNA MALATTIA RARA HANNO UN ELEVATO NUMERO DI **NECESSITÀ NON SODDISFATTE**

Il 70% delle malattie rare colpisce i bambini e dal momento che il 72% di queste patologie ha un'origine genetica, ne sono colpite anche le generazioni future. Il 70% delle malattie rare colpisce i bambini e dal momento che il 72% di queste patologie ha un'origine genetica, ne sono colpite anche le generazioni future. Le persone con malattia rara riferiscono la propria esperienza di assistenza come peggiore di quella delle persone affette da altre malattie croniche.¹

Questo li rende anche una popolazione vulnerabile e trascurata: la pandemia di COVID-19 ha mostrato l'impatto che questo può avere sull'84% delle persone che vivono con una malattia rara in Europa e che ha subito un'interruzione delle proprie cure.² Sono colpiti in modo sproporzionato da stigma, discriminazione ed emarginazione sociale.



UN PIANO DI **AZIONE** EUROPEO:

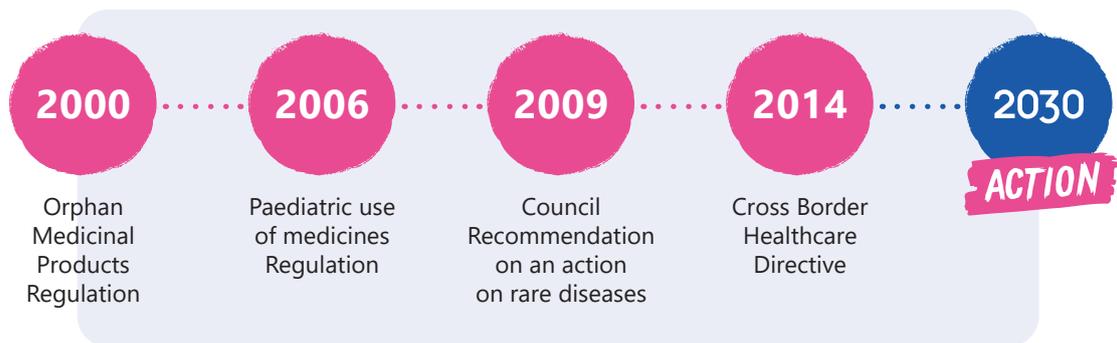
STABILIRE GLI OBIETTIVI PER IL
MIGLIORAMENTO DELLA VITA DELLE
PERSONE CON MALATTIA RARA AI QUALI
OGNI PAESE DEVE AMBIRE.



LE ATTUALI STRATEGIE PER LE MALATTIE RARE SONO **OBSOLETE**

La Raccomandazione del Consiglio del 2009 ha fornito al settore delle malattie rare un quadro generale per costruire gran parte dei progressi che oggi possiamo apprezzare, come le Reti Europee di Riferimento (ERN) e i Piani e Strategie Nazionali in 23 paesi europei.

Tuttavia, i piani nazionali sono per lo più obsoleti o scaduti, le ERN non sono state debitamente integrate nei sistemi sanitari e questa legislazione non ha tenuto il passo con i progressi della scienza e delle tecnologie, come lo screening neonatale e le terapie avanzate, il che significa che ci sono nuovi modi per diagnosticare e curare le persone affette da una malattia rara. Ciò deve avvenire allo stesso modo in tutta Europa.



UN PIANO DI **AZIONE** EUROPEO:

DARE UNA NUOVA ATTENZIONE AI PIANI NAZIONALI PER GARANTIRE CHE I PROGRESSI SCIENTIFICI, TECNOLOGICI E TERAPEUTICI RAGGIUNGANO OGNI PERSONA CHE VIVE CON UNA MALATTIA RARA IN EUROPA.



LE MALATTIE RARE NON FUNZIONANO A

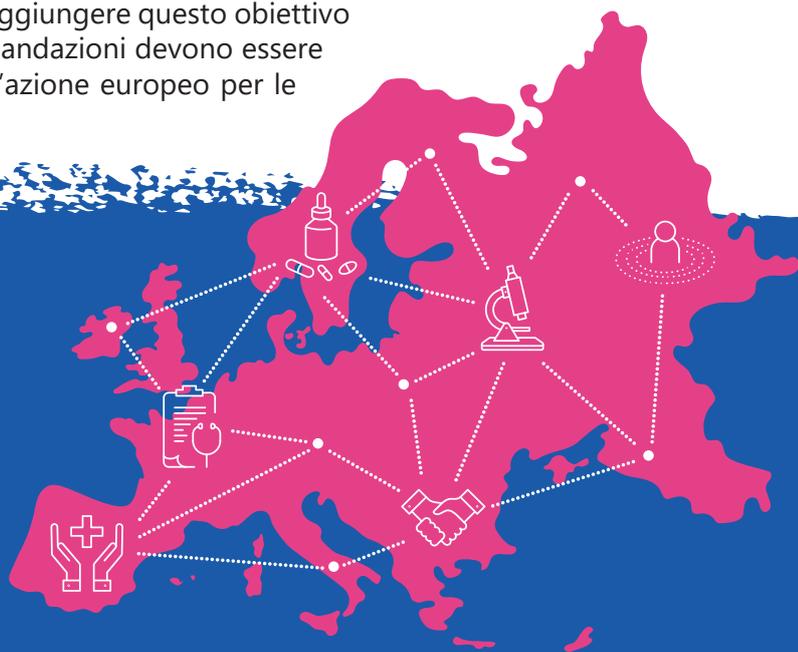
COMPARTIMENTI STAGNI

La natura delle malattie - che colpiscono meno di 1 persona su 2000 e con oltre 6000 malattie diverse - implica la necessità di una collaborazione tra i ricercatori di tutta Europa per raggiungere la migliore cura e assistenza possibile.

Sebbene ci sia un elevato numero di buone pratiche e un lavoro eccellente in aree specifiche, le malattie rare non funzionano a compartimenti stagni geografici o tematici. Senza una rinnovata attenzione a livello europeo attraverso una strategia trasversale che guardi al percorso nel suo insieme, con dati, ricerca e partenariati con i pazienti che riuniscono tutto questo, le persone che vivono con una malattia rara stanno perdendo le opportunità di esprimere il proprio potenziale.

Lo Studio di previsione Rare 2030 ha stabilito [otto raccomandazioni](#) come una roadmap che permette di raggiungere questo obiettivo nel prossimo decennio. Queste raccomandazioni devono essere implementate in un concreto piano d'azione europeo per le malattie rare.

UN PIANO DI
AZIONE
EUROPEO:



RIUNIRE LE AZIONI, COMPRESA LA LEGISLAZIONE
ESISTENTE, ATTRAVERSO TUTTO IL PERCORSO
DELLE MALATTIE RARE IN CUI L'UE PUÒ
AGGIUNGERE VALORE IN UN UNICO QUADRO DI
RIFERIMENTO PER PROMUOVERE LA RICERCA E
L'ASSISTENZA.





La nostra ambizione è di avere goal ,misurabili anche a livello nazionale, insieme a infrastrutture come registri e ERN, stabiliti a livello Europeo che abbiano un impatto sul modo in cui ciascuna persona affetta da una malattia rara in Europa riceve diagnosi e assistenza e sul modo in cui viene trattata dalla società.

Un piano d'azione lavorerà per il conseguimento di tre obiettivi per migliorare la vita delle persone con malattia rara:



Chiedi ai tuoi decisori politici di sostenere adesso la nostra richiesta di un piano d'azione europeo sulle malattie rare per garantire che nessuna persona che vive con una malattia rara venga lasciata indietro! Venga lasciato indietro!

AGISCI ADESSO



A PROPOSITO DI EURORDIS

EURORDIS-Rare Diseases Europe è un'alleanza senza scopo di lucro unica nel suo genere che raggruppa 962 associazioni di pazienti affetti da malattie rare, di 73 paesi, che lavorano insieme per migliorare la vita di 30 milioni di persone affette da malattie rare in Europa. Mettendo in contatto tra di loro malati, famiglie e associazioni di pazienti, riunendo tutte le parti interessate e mobilitando l'intera comunità delle malattie rare, EURORDIS amplifica la voce dei pazienti e contribuisce a definire le attività di ricerca, le azioni politiche e i servizi per i pazienti.

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