

#30 MILLION REASONS

MUMS IR #30MILJONIEMESLU, LAI EIROPA SĀKTU

RĪKOTIES

RETO SLIMĪBU JOMĀ





**EIROPĀ IR 30 MILJONI CILVĒKU AR RETU SLIMĪBU, KURU NĀKOTNE IR
ATKARĪGA NO POLITIKAS VEIDOTĀJU TŪLĪTĒJAS RĪCĪBAS.**

Zinātnes atklājumu, kā arī ES un nacionālo valstu centienu rezultātā ir panākts ievērojams progress, tomēr aizvien ir daudz cilvēku ar retām slimībām, kuru vajadzības nav apmierinātas un kuriem nav vienlīdzīgas pieejas diagnostikai, ārstēšanai un aprūpei, tādējādi atstumjot viņus no sabiedrības. Šobrīd Eiropas līmenī nav visaptverošu pasākumu reto slimību jomā, un politika neiet kopsolī ar jaunākajām tehnoloģijām.

**Pievienojieties EURORDIS un reto slimību kopienai kampaņā
#30miljoniiemeslu, lai izstrādātu jaunu ES rīcības plānu reto slimību
jomā, kas līdz 2030. gadam panāktu, ka neviens netiek atstāts novārtā.**

Eiropā ir 30 miljoni cilvēku ar retām slimībām. Ikviens cilvēks ar retu slimību ir iemesls Eiropai izveidot rīcības plānu reto slimību jomā, līdz 2030. gadam panākot to, ka neviens nav atstāts novārtā.



**MUMS KATRA
DIENA IR ĀRKĀRTAS
SITUĀCIJA.**

TERKELS ANDERSENS, EURORDIS PREZIDENTS,
SADŽĪVO AR RETU SLIMĪBU

VĒL 3 IEMESLI

RĪKOTIES

NEKAVĒJOTIES

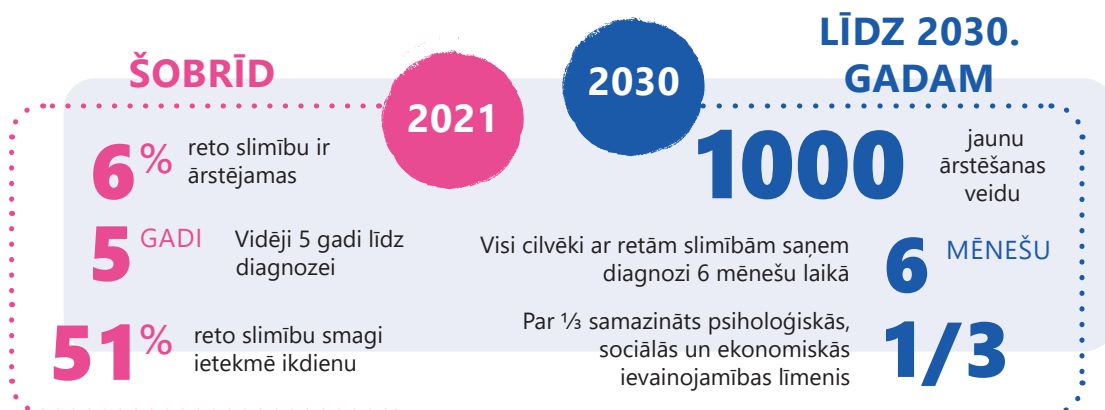
1

CILVĒKIEM AR RETĀM SLIMĪBĀM IR DAUDZ

NEAPMIERINĀTU VAJADZĪBU

Retās slimības bieži ir novājinošas un izraisa pāragru nāvi, turklāt tām ir milzīga ietekme uz cilvēka ikdienu. 70% reto slimību skar bērnus, turklāt 72% reto slimību ir ģenētiskas izcelsmes, ietekmējot arī nākamās paaudzes. Cilvēki ar retām slimībām uzskata, ka saņem sliktāku aprūpi nekā cilvēki ar citām hroniskām slimībām.¹

Tas padara viņus par ievainojamu un novārtā atstātu iedzīvotāju grupu: Covid-19 pandēmijas dēļ 84% Eiropas iedzīvotāju ar retu slimību nesaņēma pastāvīgu veselības aprūpi.² Viņi piedzīvo nesamērīgu stigmatizāciju, diskrimināciju un sociālu atstumtību.



EIROPAS

RĪCĪBAS

PLĀNS:

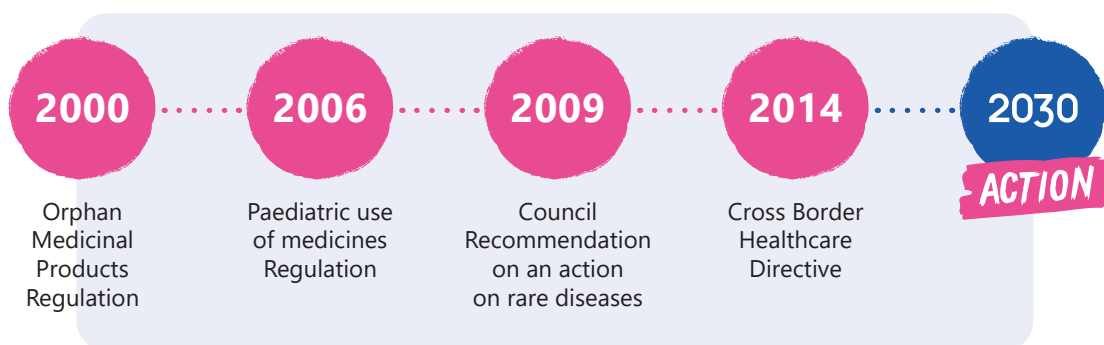
IZVIRZĪT MĒRĶUS, KO KATRAI VALSTIJ
SASNIEGT, LAI UZLABOTU DZĪVI CILVĒKIEM
AR RETĀM SLIMĪBĀM



ŠĀBRĪŽA STRATĒGIJAS RETO SLIMĪBU JOMĀ IR NOVECOJUŠAS

Padomes 2009. gada vadlīnijas sniedza reto slimību nozarei pamatprincipus infrastruktūras izveidei, kas veicināja līdzšinējo attīstību, tostarp Eiropas references tīklus (ERNs), nacionālos plānus un stratēģijas 23 Eiropas valstīs.

Tomēr nacionālie plāni lielākoties ir novecojuši vai noslēgušies un nav atjaunoti, references tīkli nav pienācīgi integrēti veselības aprūpes sistēmās un šie tiesību akti neatbilst zinātniskajiem un tehniskajiem atklājumiem, piemēram, jaundzimušo skrīningam un progresīvām ārstēšanas metodēm, kas nodrošina jaunas diagnostikas un ārstēšanas iespējas cilvēkiem ar retām slimībām.



EIROPAS RĪCĪBAS PLĀNS:

PIEŠKIRT JAUNU VIRZĪBU NACIONĀLAJIEM PLĀNIEM,
NODROŠINOT, KA ZINĀTNES, TEHNOLOĢIJU UN
ĀRSTĒŠANAS JAUNIEVEDUMI IR PIEEJAMI KATRAM
EIROPAS IEDZĪVOTĀJAM AR RETU SLIMĪBU



RETO SLIMĪBU RADĪTĀS PROBLĒMAS NEVAR ATRISINĀT

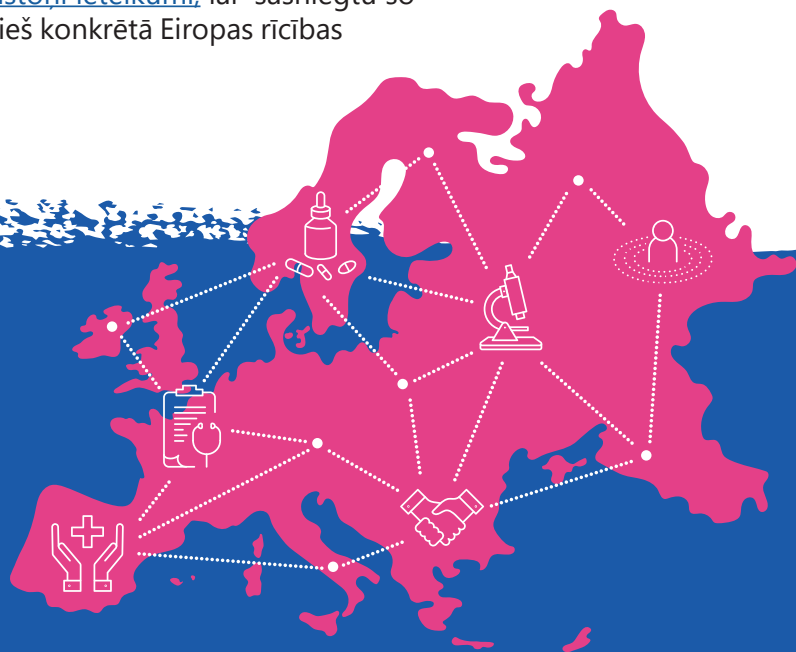
IZOLĒTI

Šobrīd Eiropas līmenī nav visaptverošu pasākumu reto slimību jomā. Retās slimības skar mazāk nekā 1 cilvēku no 2000, turklāt ir vairāk nekā 6000 dažādu reto slimību, tāpēc pētniekiem visā Eiropā ir jāsadarbojas, nodrošinot labāko iespējamo ārstēšanu un aprūpi.

Lai gan noteiktās jomās redzami labas prakses un izcila darba piemēri, reto slimību jautājumus nevar skatīt izolētās ģeogrāfiskās vai tematiskās grupās. Visaptveroša stratēģija ar vienotu izpratni par attīstību, ietverot datus, pētījumus un pacientu sadarbību, veidotu jaunu rīcības virzību Eiropas līmenī un nodrošinātu cilvēkiem ar retām slimībām iespēju pilnībā īstenot savu potenciālu.

Prognožu pētījumā «Rare 2030» izstrādāti [astoni ieteikumi](#), lai sasniegtu šo mērķi nākamo 10 gadu laikā. Ieteikumi jāievieš konkrētā Eiropas rīcības plānā reto slimību jomā.

EIROPAS RĪCĪBAS PLĀNS:



RETO SLIMĪBU JOMĀ RĪKOTIES VIENOTI, ARĪ ATTIECĪBĀ
UZ ESOŠAJIEM TIESĪBU AKTIEM, JO TĀDĒJĀDI ES VAR
SNIEGT VISLIELĀKO IEGULDĪJUMU, IZMANTOJOT
VIENOTUS PAMATPRINCIPUS PĒTNIECĪBAS UN APRŪPES
ATTĪSTĪBAI





Eiropas līmenī noteiktie mērķi un infrastruktūra ietekmē veidu, kādā Eiropas iedzīvotāji ar retām slimībām uzzina diagnozi, saņem aprūpi un kā pret viņiem izturas sabiedrība.

Rīcības plāns ietvers trīs mērķus, lai uzlabotu dzīvi cilvēkiem ar retām slimībām:



Rosiniet vietējās politikas veidotājus atbalstīt mūsu aicinājumu nekavējoties izveidot Eiropas rīcības plānu reto slimību jomā, lai neviens cilvēks ar retu slimību nav atstāts novārtā!

RĪKOJĒTIES TAGAD!



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.