

TURIME

#30 MILIJONŲ PRIEŽASČIŲ

DĖL KURIŲ EUROPOS ŠALYS TURI

**IMTIS
VEIKSMŲ**

RETŲ LIGŲ SRITYJE





**30 MILIJONŲ ŽMONIŲ, GYVENANČIŲ SU RETOMIS LIGOMIS
EUROPOJE, ATEITIS PRIKLAUSO NUO DABARTINIŲ POLITIKŲ
SPRENDIMŲ.**

Nepaisant to, kad ES ir nacionalinio lygių mokslinių pasiekimų ir pastangų dėka pasiekėme didelę sėkmę, per daug žmonių, gyvenančių su reta liga, susidūria su poreikių netenkinimu ir nelygybe, kai reikia atlikti diagnostiką, gydymą ir priežiūrą, dėl ko jie yra atskiriami nuo visuomenės gyvenimo.

Šiuo metu Europos lygyje nėra viską aprėpiančių veiksmų, skirtų kovoti prieš retas ligas, o politika atsilieka nuo naujų technologijų.

**Junkitės prie EURORDIS ir bendruomenės retų ligų klausimais
#30millionreason kampanijoje naujam ES veiksmų prieš retas ligas
planui, kuris palies visus iki 2030.**

30 milijonų Europos žmonių gyvena su retomis ligomis. Kiekvienas žmogus, gyvenantis su reta liga, Europai yra priežastis sukurti veiksmų, skirtų kovai prieš retas ligas, planą, kuris palies visus iki 2030 metų.



*KIEKVIENĄ DIENĄ
GYVENAME NUOLATINĖS
EKSTREMALIOS
SITUACIJOS BŪSENOJE*

Terkel Anderson,
EURORDIS prezidentas, kenčiantis nuo retos ligos

**DAR
3 PRIEŽASTYS NEDELSIANT
IMTIS VEIKSMŲ**

1

ŽMONĖS, GYVENANTIS SU RETA LIGA, TURI LABAI DAUG NEĮGYVENDINTŲ POREIKIŲ

Žmonės, gyvenantis su reta liga, turi labai daug. 70% atvejų nuo retų ligų kenčia vaikai, o, kadangi 72% retų ligų yra genetinės, jos taip pat įtakoja būsimas kartas. Žmonės, gyvenantis su retomis ligomis, taip pat praneša apie tai, kad jų paramos teikimo patirtis yra blogesnė, nei žmonių, gyvenančių su kitomis chroninėmis ligomis.¹

Tai taip pat daro juos pažeidžiamus ir neleidžia jiems gauti pakankamai dėmesio: COVID-19 pandemija parodė, kokias pasekmes tai gali lemti: 84% žmonių, gyvenančių su retomis ligomis Europoje, susidūria su nereguliariu paramos teikimu.² Jie ypač kenčia nuo stigmų, diskriminacijos ir socialinės marginalizacijos.



EUROPOS VEIKSMŲ PLANAS:

NUSTATYS ŽMONIŲ SU RETOMIS LIGOMIS GYVENIMO GERINIMO TIKSLUS, KURIUOS KIEKVIENA ŠALIS BANDYS ĮGYVENDINTI.

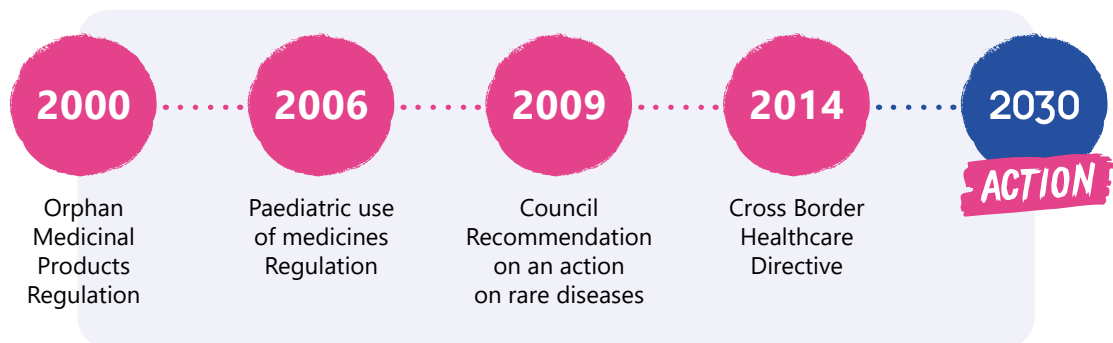


DABARTINĖS RETŲ LIGŲ GYDYMO

STRATEGIJOS PASENO

2009 metų tarybos rekomendacijose pateikti pagrindiniai retų ligų srities principai, skirti daugeliui infrastruktūros, užtikrinančios mūsų sėkmę, kurią šiandien matome, sukurti, įskaitant bendrus Europos referentinių tinklus (ERN) ir nacionalinius planus bei strategijas 23 Europos šalyse.

Tačiau daugelis nacionalinių planų paseno arba nebegalioja. ERN nebuvo tinkamai integruoti į sveikatos apsaugos sistemą. Šiuolaikiniai įstatymai atsilieka nuo mokslinių ir technologinių pasiekimų, pavyzdžiui, naujagimių skriningas ir nauji gydymo būdai. Tai reiškia, kad turite naujų diagnostikos ir gydymo būdų žmonėms, kenčiantiems nuo retų ligų. Tai turi vykti viename lygyje visoje Europoje.



EUROPOS VEIKSMŲ PLANAS:

NUSTATYTI NAUJUS KRITERIJUS NACIONALINIUIOSE PLANUOSE, KAD MOKSLINIAI, TECHNOLOGINIAI IR TERAPEUTINIAI PASIEKIMAI PASIEKTŲ KIEKVIENĄ ŽMOGŲ, GYVENANTŲ SU RETA LIGA EUROPOJE



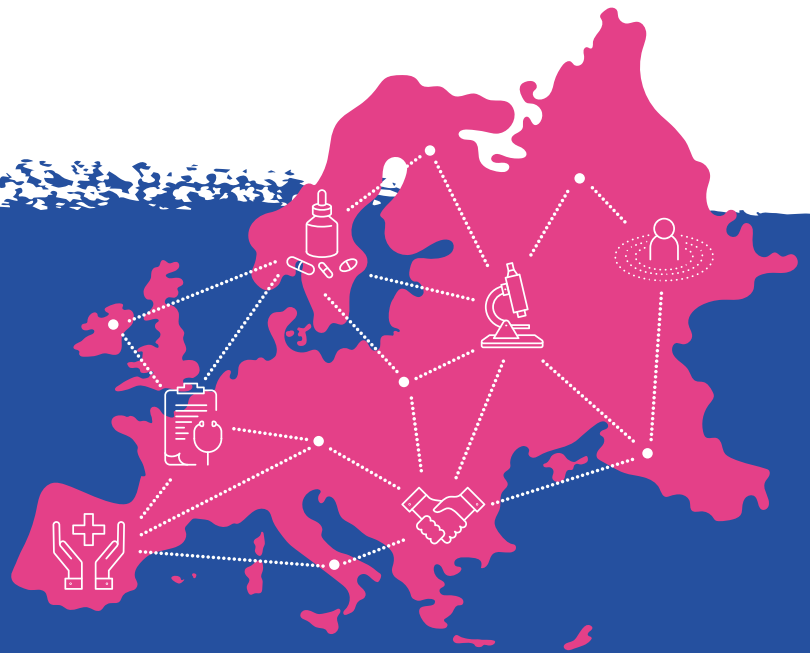
RETOS LIGOS GALI PASIREIKŠTI **KIEKVIENAM**

Retų ligų, nuo kurių kenčia 1 žmogus iš 2000, bei virš 6000 įvairių ligų, pobūdis reiškia, kad geresniems gydymui ir priežiūrai užtikrinti turi bendradarbiauti visos Europos ekspertai-tyrėjai. Nepaisant to, kad yra daug priešakinės patirties ir puikaus darbo, atliekamo konkrečiose srityse, pavyzdžiui, retos ligos neveikia atskirai tam tikrose vietose arba tematikose.

Be naujų Europos kriterijų ištisinėje strategijoje, kurioje yra procesas su pacientų duomenimis, tyrimais ir bendradarbiavimu su jais, kuris viską apjungia, žmonės, gyvenantys su reta liga, praleidžia galimybę įgyvendinti savo potencialą.

«Rare 2030» [progozėje](#) pateiktos aštuonios rekomendacijos, padedančios pasiekti šio tikslo kitame dešimtmetyje. Jie turi būti pasiekti konkrečiame Europos veiksmų, skirtų kovoti prieš retais ligas, plane.

EUROPOS VEIKSMŲ PLANAS:



VEIKSMŲ, ĮSKAITANT GALIOJANČIUS ĮSTATYMUS, SUJUNGIMAS KOVAI PRIEŠ RETAS LIGAS SRITYSE, KURIOSE ES GALI LABAI PADĖTI, SUKURDAMA VIENĄ TYRIMŲ PARAMOS IR PAGALBOS TEIKIMO SISTEMĄ





Europos lygio ambicijos ir infrastruktūra įtakoja tai, kaip kiekvienas žmogus, gyvenantis su reta liga Europoje, atlieka diagnostiką, ir visuomenės požiūrį į ją.

Veiksmų planas bus orientuotas į trijų žmonių, gyvenančių su reta liga, gyvenimo gerinimo tikslų pasiekimą:

● ● ●

Neleisti žmonėms su retomis ligomis mirti per jauniems

Pagerinti žmonių, gyvenančių su retomis ligomis, gyvenimą

Padaryti Europą pasaulio lydere naujovių kovos prieš retas ligas srityje

PPaprašyti jūsų vietinių politikų paremti mūsų šaukimą sukurti Europos veiksmų, skirtų kovai prieš retas ligas, planą, siekiant užtikrinti, kad niekas, gyvenantis su reta liga, nebus palikas likimo valiai!

VEIKITE **DABAR PAT!**



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.