

MAMY PONAD
**#30MILIONÓW
POWODÓW**

DO PODJĘCIA

DZIAŁAŃ

W UE W ZAKRESIE RZADKICH
CHORÓB





PRZYSZŁOŚĆ 30 MILIONÓW OSÓB Z RZADKIMI CHOROBYMI, KTÓRE MIESZKAJĄ W EUROPIE, ZALEŻY OD TEGO, CZY POLITYCY PODEJMĄ DZIAŁANIA JUŻ TERAZ.

Uczynione zostały wielkie postępy dzięki zdobyczom naukowym i wysiłkom na poziomie europejskim i krajowym. Jednakże cały czas zbyt wielu ludzi z rzadkimi chorobami boryka się z niezaspokajanymi potrzebami i nierównościami, jeśli chodzi o dostęp do diagnozy, leczenia i opieki, co sprawia, że znajdują się na marginesie społeczeństwa.

Obecnie na płaszczyźnie europejskiej nie ma kompleksowego podejścia do tego problemu, a polityki nie nadążają za nowymi technologiami.

Dołącz do EURORDIS i społeczności zajmującej się rzadkimi chorobami w kampanii #30milionówpowodów nawołującej do wprowadzenia nowego planu działania UE w zakresie rzadkich chorób, który ma sprawić, że do 2030 r. żaden człowiek nie zostanie pozostawiony bez pomocy.

W Europie żyje ponad 30 mln ludzi, którzy cierpią na rzadkie choroby. Unia Europejska musi wprowadzić plan działania w zakresie rzadkich chorób ze względu na każdą osobę, która boryka się z tym problemem, tak aby do 2030 r. żaden człowiek nie został pozostawiony bez pomocy.

“MY CODZIENNIE
MIERZYMYSIĘ Z S
YTUACJĄ KRYZYSOWĄ

TERKEL ANDERSON,
PRZEWODNICZĄCY EURORDIS, KTÓRY CIERPI NA
RZADKĄ CHOROBĘ

3 POWODY DO TEGO

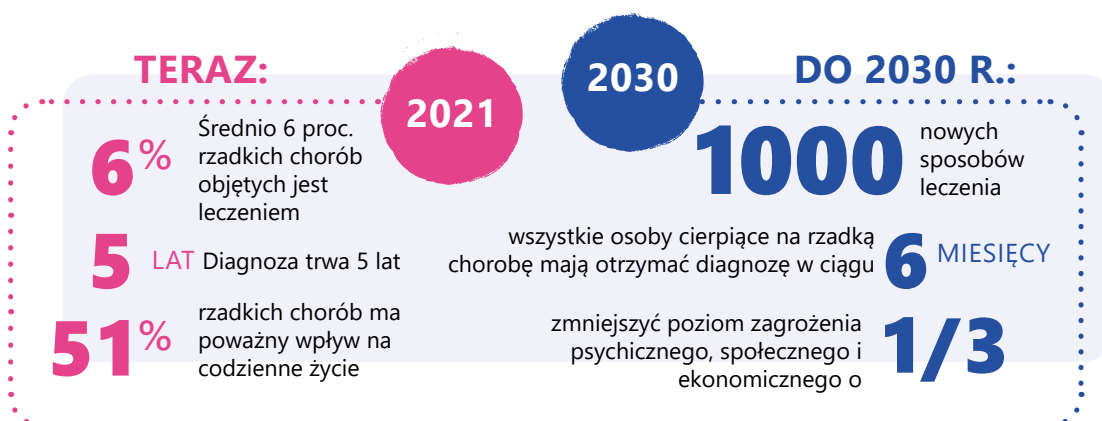
BY PODJĄĆ DZIAŁANIA JUŻ TERAZ

1

POTRZEBY OSÓB CIERPIĄCYCH NA RZADKĄ CHOROBE SĄ W WYSOKIM STOPNIU NIEZASPOKAJANE

Rzadkie choroby prowadzą często do wyniszczenia, przedwczesnej śmierci i mają ogromny wpływ na jakość codziennego życia. 70 proc. tego typu schorzeń dotyka dzieci, a 72 proc. ma podłoże genetyczne, a zatem może wpływać na przyszłe pokolenia. Ludzie cierpiący na rzadkie choroby skarżą się również na to, że jakość opieki jest w ich przypadku gorsza niż w przypadku pacjentów z chorobami przewlekłymi.¹

W ten sposób osoby te są również bardziej podatne na wykorzystanie i zaniedbanie. Pandemia koronawirusa pokazała, jak wielka jest skala tego problemu, gdyż 84 proc. ludzi doznało ograniczeń w zakresie opieki.² Są one bez porównania bardziej narażone na stygmatyzację, dyskryminację i marginalizację społeczną.



PLAN DZIAŁANIA UE MA:

WYZNACZYĆ CELE POTRZEBNE DO TEGO, BY POPRAWIĆ ŻYCIE LUDZI CIERPIĄCYCH NA RZADKIE CHOROBY, KTÓRE KAŻDY KRAJ POWINIEN STARAĆ SIĘ OSIĄGNAĆ

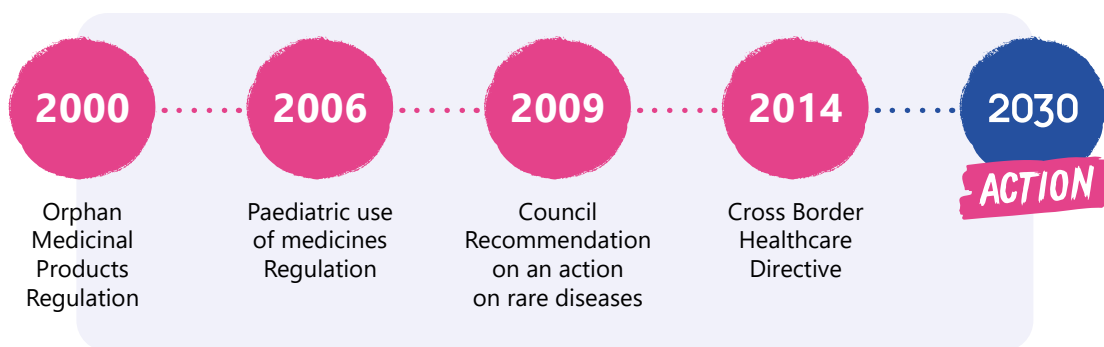


OBECNE STRATEGIE DOT. RZADKICH CHOROÓB SĄ JUŻ

NIEAKTUALNE

W zaleceniach Rady z 2009 r. wprowadzono ramy na potrzeby sektora rzadkich chorób, które były potrzebne do tego, by zbudować większość infrastruktury, która doprowadziła do osiągnięcia postępów, jakie są widoczne w chwili obecnej, w tym Europejskie sieci referencyjne (ERN) ORAZ Plany i strategie Krajowe dla 23 krajów UE.

Plany krajowe zostały jednak w większości zarzucone albo się przedawniły, a ERN nie zostały odpowiednio zintegrowane z systemem opieki zdrowotnej. Przepisy te nie nadążają również za zdobyczami naukowymi i technologicznymi, takimi jak badania przesiewowe noworodków i nowoczesnymi terapiami, które sprawiły, że istnieją nowe sposoby na zdiagnozowanie i leczenie osób cierpiących na rzadkie choroby. Potrzebne są równomierne działania na płaszczyźnie ogólnoeuropejskiej.



PLAN DZIAŁANIA UE MA:

TRZEBA DODATKOWO UWYPUKLIĆ ZNACZENIE PLANÓW KRAJOWYCH, BY DOPILNOWAĆ, ABY ZDOBYCZE NAUKOWE, TECHNOLOGICZNE I TERAPEUTYCZNE DOTARŁY DO KAŻDEGO MIESZKAŃCA UE CIERPIĄCEGO NA RZADKĄ CHOROBE



DZIAŁANIE W POJEDYNKĘ JEST W PRZYPADKU CHORÓB BARDZO RZADKICH NIEKORZYSTNE

Ze względu na rzadkość ich występowania – poniżej 1 na 2000 osób, oraz ponad 6000 różnych schorzeń, konieczne jest podjęcie współpracy ekspertów z wszystkich krajów UE w celu wprowadzenia optymalnego leczenia i opieki. Chociaż istnieje wiele przykładów na dobre praktyki i znakomite działania w jakiejś określonej dziedzinie, jednak rzadkich chorób nie da się leczyć w sposób odosobniony geograficznie czy też tematycznie.

Brak nowego spojrzenia na poziomie europejskim z wykorzystaniem strategii interdyscyplinarnej, w którym przeanalizuje się ścieżkę w sposób całościowy z zastosowaniem danych, badań i współpracy ze strony pacjentów, sprawi, że ludzie cierpiący na rzadkie choroby nie będą mieli szansy osiągnąć pełni swoich możliwości.

W badaniach [foresightowych Rare 2030](#) przedstawiono osiem zaleceń, które mają stanowić podwaliny planu osiągnięcia tych celów w ciągu kolejnych dziesięciu lat. Muszą one zostać włączone do konkretnego Planu działania UE w zakresie rzadkich chorób.

PLAN DZIAŁANIA UE MA:



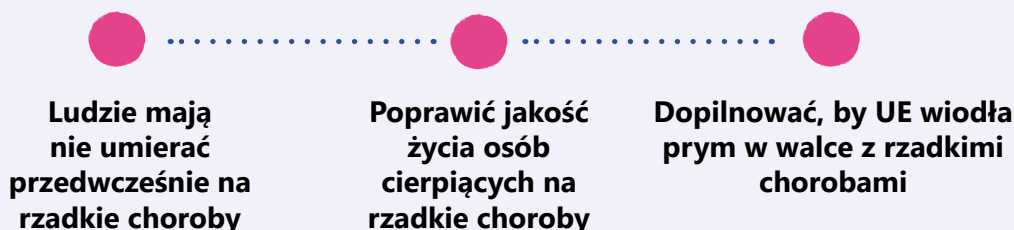
TRZEBA PODJĄĆ WSPÓLNE DZIAŁANIA, W TYM W
ODNIESIENIU DO OBECNYCH PRZEPISÓW, W ZAKRESIE
CAŁEJ ŚCIEŻKI DOT. RZADKICH CHORÓB I WYKORZYSTAĆ
MOŻLIWOŚCI, JAKIE DAJE UNIA EUROPEJSKA, ABY
OSIĄGNĄĆ NAJLEPSZE WYNIKI W RAMACH JEDNEGO
PROGRAMU, KTÓRY WSPIERAŁ BĘDZIE KWESTIE BADAŃ I
OPIEKI





Ambitne cele i infrastruktura na poziomie europejskim mają wpływ na diagnozę, opiekę i społeczne traktowanie wszystkich osób, u których rozpoznano rzadką chorobę.

Plan działania będzie zmierzał do osiągnięcia trzech celów, które poprawią życie ludzi cierpiących na tego typu schorzenia:



Zwróć się do swoich lokalnych polityków, aby poparli już teraz nasze wezwanie do podjęcia Planu działania UE w zakresie rzadkich chorób, dopilnowując, aby żadna osoba cierpiąca na tego typu schorzenia nie została pozostawiona bez pomocy!

PODEJMIJ DZIAŁANIE!



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.