TEMOS

#30 MILLION REASONS

PARA A

AÇÃO

EUROPEIA SOBRE AS DOENÇAS RARAS

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Rare 2030
ACTION

Rare 2030 ACTION

O FUTURO DE 30 MILHÕES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NA EUROPA DEPENDE DA TOMADA IMEDIATA DE MEDIDAS PELOS DECISORES.

Apesar de os avanços científicos e os esforços a nível nacional e europeu terem resultado em grandes progressos, são demasiadas as pessoas com doenças raras que enfrentam necessidades e desigualdades no acesso ao diagnóstico, a tratamentos e a cuidados, deixando-as à margem da sociedade.

Atualmente, não existem grandes ações europeias em prol das doenças raras e as políticas não se mantiveram a par das novas tecnologias.

Junte-se à EURORDIS e à comunidade das doenças raras na campanha #30millionreasons por um Plano de Ação europeu relativo às doenças raras, que não deixe ninguém para trás, até 2030.

Existem 30 milhões de pessoas com doenças raras na Europa. Cada pessoa com uma doença rara é razão para que a Europa tenha um plano de ação no domínio das doenças raras, sem deixar ninguém para trás, até 2030.

> ***VIVEMOS NUMA EMERGÊNCIA DIÁRIA***
>
> TERKEL ANDERSON, PRESIDENTE DA EURORDIS, VIVE COM UMA DOENÇA RARA

3 OUTRAS RAZÕES PARA AGIR AGORA

1

AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS TÊM UM NÍVEL ELEVADO DE

NECESSIDADES POR SATISFAZER

As doenças raras são muitas vezes debilitantes, resultam frequentemente em morte prematura e têm um enorme impacto na vida quotidiana. 70% of rare diseases affect children, and as 72% of rare diseases are genetic they also affect future generations.As pessoas com doenças raras também referem que a sua experiência com os cuidados é pior do que aquela que têm as pessoas com outras doenças crónicas.[1]

Além disso, isto torna-as numa população vulnerável e negligenciada: a pandemia de COVID-19 revelou o impacto que isto pode ter, tendo 84% das pessoas com doenças raras na Europa visto os seus cuidados afetados por ela.[2] Estas pessoas são desproporcionalmente afetadas pelo estigma, a discriminação e a marginalização social.

AGORA — 2021

6% das doenças raras têm tratamento

5 ANOS Em média, demora 5 anos até ao diagnóstico

51% das doenças raras têm um impacto importante na vida quotidiana

2030 — **ATÉ 2030**

1000 novas terapêuticas

Todas as pessoas com doenças raras devem ser diagnosticadas em **6** MESES

Reduzir o nível de vulnerabilidade psicológica, social e económica em **1/3**

UM PLANO DE AÇÃO EUROPEU IRÁ:

DEFINIR OBJETIVOS A ATINGIR EM TODOS OS PAÍSES PARA MELHORAR A VIDA DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

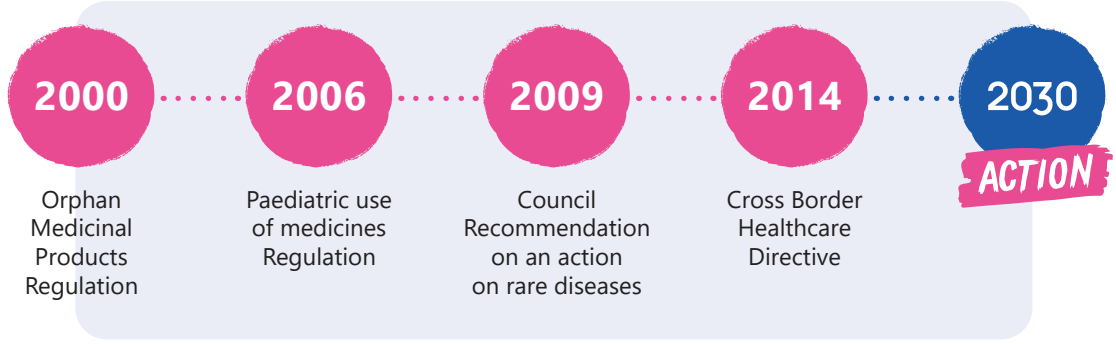
1 EURORDIS Rare Barometer Voices, inquérito H-Care, janeiro de 2021 - 2 EURORDIS Rare Barometer Voices, inquérito COVID-19, novembro de 2020

2

AS ESTRATÉGIAS ATUAIS PARA AS DOENÇAS RARAS ESTÃO DESATUALIZADAS

A Recomendação do Conselho de 2009 deu ao domínio das doenças raras um enquadramento para construir grande parte da infraestrutura que permitiu os progressos a que hoje assistimos, incluindo as Redes Europeias de Referência (RER) e os Planos e Estratégias Nacionais em 23 países da Europa.

Contudo, os Planos Nacionais estão maioritariamente obsoletos ou caducaram, as RER não foram devidamente integradas nos sistemas de saúde e esta legislação não se manteve a par dos avanços científicos e tecnológicos — tais como o rastreio neonatal e as terapias avançadas —, o que significa que temos novas formas de diagnosticar e tratar as pessoas com doenças raras. É necessário que isto aconteça de forma homogénea na Europa.



UM PLANO DE AÇÃO EUROPEU IRÁ:

DAR UM NOVO FOCO AOS PLANOS NACIONAIS PARA GARANTIR QUE OS AVANÇOS CIENTÍFICOS, TECNOLÓGICOS E TERAPÊUTICOS CHEGAM A TODAS AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NA EUROPA

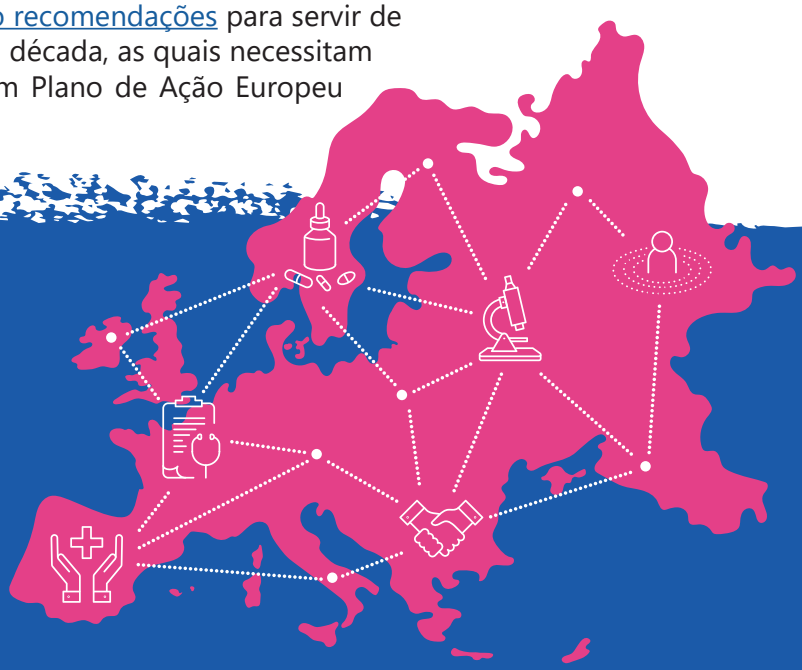
3

AS DOENÇAS RARAS NÃO FUNCIONAM EM SILOS

Atualmente, não existem grandes ações europeias em prol das doenças raras. A natureza das doenças raras — com menos de 1 em cada 2000 pessoas afetadas e mais de 6000 doenças diferentes — significa que, para garantir o melhor dos tratamentos e dos cuidados, é necessário que os investigadores especialistas de toda a Europa colaborem.

Apesar de existirem nichos de boas práticas e trabalho excelente em áreas específicas, as doenças raras não funcionam em silos geográficos ou temáticos. Sem um foco renovado a nível europeu, com uma estratégia transversal que tenha em conta o percurso no seu todo, concretizado através de parcerias a nível de dados, investigação e doentes, as pessoas com doenças raras estão a perder a oportunidade de aproveitar o seu potencial.

O estudo prospetivo Rare 2030 definiu oito recomendações para servir de roteiro para o conseguir atingir na próxima década, as quais necessitam de ser colocadas em prática através de um Plano de Ação Europeu concreto para as doenças raras.



UM PLANO DE AÇÃO EUROPEU IRÁ:

REUNIR TODAS AS AÇÕES AO NÍVEL DAS DOENÇAS RARAS EM QUE A UNIÃO EUROPEIA PODE SER MAIS VALIOSA, INCLUINDO A LEGISLAÇÃO EXISTENTE, NUM ÚNICO ENQUADRAMENTO PARA PROMOVER A INVESTIGAÇÃO E OS CUIDADOS

Rare 2030

ACTION

A ambição e as infraestruturas definidas a nível europeu têm impacto na forma como cada pessoa com uma doença rara na Europa é diagnosticada, cuidada e tratada na sociedade.

Um Plano de Ação procurará atingir três objetivos para melhorar a vida das pessoas com doenças raras:

Impedir que as pessoas morram demasiado novas devido a doenças raras

Melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras

Garantir que a Europa é um líder mundial na inovação em doenças raras

Peça aos decisores políticos locais que apoiem o nosso apelo pela criação imediata de um Plano de Ação Europeu para as doenças raras que garanta que ninguém com uma doença rara é deixado para trás!

AJA AGORA!

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

SOBRE A EURORDIS

EURORDIS-Rare Diseases Europe é uma aliança única, sem fins lucrativos, que reúne 962 associações de doenças raras de 73 países, que trabalham juntas para melhorar a vida dos 30 milhões de pessoas com doenças raras na Europa. Ao pôr em contacto doentes, famílias e grupos de doentes, bem como ao reunir todas as partes interessadas e mobilizar a comunidade das doenças raras, a EURORDIS fortalece a voz dos doentes e contribui para moldar a investigação, as políticas e os serviços prestados aos doentes

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