

AVEM
#30MILLION
REASONS

PENTRU A

ACȚIONA

LA NIVEL EUROPEAN ÎN CEEA CE
PRIVEȘTE BOLILE RARE





VIITORUL A 30 DE MILIOANE DE PERSOANE CARE TRĂIESC CU O BOALĂ RARĂ ÎN EUROPA DEPINDE DE DECIDENȚII POLITICI CARE IAU MĂSURI, ACUM.

Cu toate că au fost făcute progrese datorită progresului științific și eforturilor la nivel UE și național, prea multe persoane care trăiesc cu o boală rară se confruntă cu nevoi nemaîntâlnite și cu inechități în accesarea unui diagnostic, a unor tratamente, lăsându-i marginalizați în societate.

În prezent, nu există acțiuni generale pentru bolile rare la nivel european, iar politicile nu au ținut ritmul cu noile tehnologii.

Alăturați-vă EURORDIS și comunității bolilor rare din campania #30millionreasons pentru un Plan nou de acțiune la nivelul UE în ceea ce privește bolile rare, care nu va lăsa pe nimeni singur până în 2030.

În Europa, există 30 de milioane de persoane care trăiesc cu o boală rară. Fiecare persoană care trăiește cu o boală rară reprezintă un motiv ca Europa să dețină un plan de acțiune pentru bolile rare care nu lasă pe nimeni în urmă până în 2030.

 **TRĂIM O URGENȚĂ ÎN
FIECARE ZI**

TERKEL ANDERSON, PREȘEDINTE EURORDIS, CARE
TRĂIEȘTE CU O BOALĂ RARĂ

**ȘI MAI MULTE MOTIVE
PENTRU**

ACȚIUNE

1

PERSOANELE CARE TRĂIESC CU O BOALĂ RARĂ AU UN NIVEL MAI RIDICAT DE NEVOI NESATISFĂCUTE

Bolile rare sunt deseori debilitante, au drept urmare frecventă decesul prematur și au un impact uriaș asupra vieții de zi cu zi. 70% din bolile rare îi afectează pe copii și, având în vedere că 72% din bolile rare sunt genetice, îi afectează și pe cei din generațiile viitoare. Persoanele care trăiesc cu o boală rară raportează, de asemenea, că experiența lor de îngrijire este mai rea decât a celor care trăiesc cu alte boli cronice.¹

Acest lucru face ca acest segment de populație să fie vulnerabil și neglijat: pandemia COVID-19 a arătat impactul pe care îl poate avea acest lucru, 84% dintre persoanele cu o boală rară care trăiesc în Europa suferind de probleme privind îngrijirea.² Aceste persoane sunt în mod deosebit afectate de stigmat, discriminare și de marginalizare socială.



UN PLAN DE

ACȚIUNE

LA NIVEL EUROPEAN:

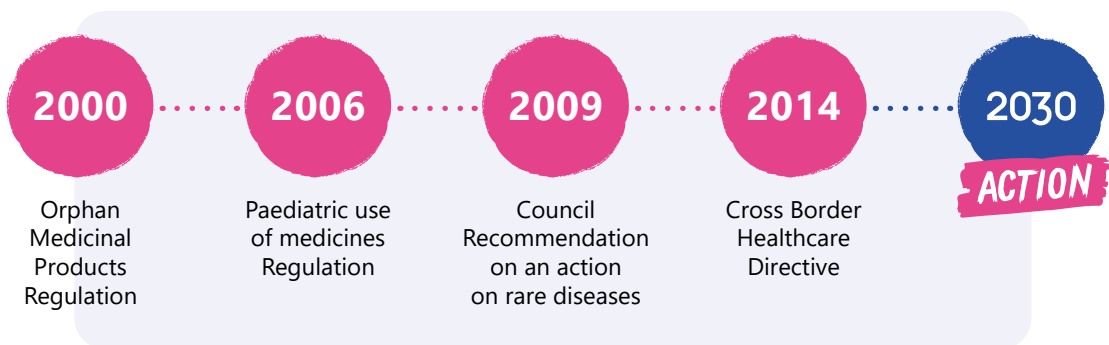
VA STABILI OBIECTIVE DE ÎMBUNĂTĂȚIRE A
VIEȚII OAMENILOR CU BOLI RARE, LA CARE
SĂ ASPIRE TOATE ȚĂRILE



STRATEGIILE ACTUALE LEGATE DE BOLILE RARE SUNT DEPĂȘITE

Recomandarea Consiliului din 2009 a oferit un cadru domeniului bolilor rare, pentru consolidarea infrastructurii care ne-a adus evoluția pe care o vedem în prezent, inclusiv Rețelele de referință europene (ERN) și Planurile și strategiile naționale la nivelul a 23 de țări din Europa.

Cu toate acestea, Planurile naționale sunt în mare parte depășite sau expirate, ERN-urile nu au fost integrate oficial în sistemele de îngrijire a sănătății și această legislație nu a ținut ritmul cu progresul în știință și tehnologii - precum screeningul nou născuților și terapiile avansate - care înseamnă că avem modalități noi de diagnosticare și de tratare a oamenilor care trăiesc cu o boală rară. Acest lucru trebuie să se întâmple în mod egal la nivelul Europei.



UN PLAN DE

ACȚIUNE

LA NIVEL EUROPEAN:

ACORDAȚI O ATENȚIE NOUĂ PLANURILOR NAȚIONALE PENTRU A VĂ ASIGURA CĂ PROGRESELE ȘTIINȚIFICE, TEHNOLOGICE ȘI TERAPEUTICE AJUNG LA FIECARE PERSOANĂ CARE TRĂIEȘTE CU O BOALĂ RARĂ ÎN EUROPA



3

BOLILE RARE NU FUNȚIONEAZĂ DUPĂ O STRUCTURĂ TRADIȚIONALĂ

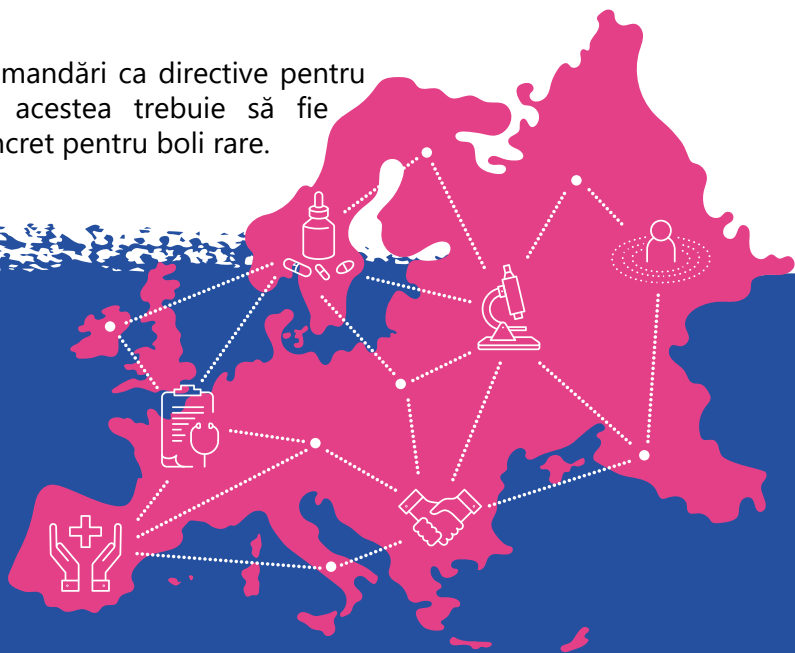
În prezent, nu există acțiuni generale pentru bolile rare la nivel european, iar politicile nu au ținut ritmul cu noile tehnologii. Natura bolilor rare - afectând mai puțin de 1 din 2000 de oameni și cu 6000 de boli diferite - înseamnă că cel mai bun tratament posibil, îngrijire, experții din domeniul cercetării din Europa trebuie să colaboreze.

În timp ce există exemple de bune practici și de muncă excelentă în anumite zone, bolile rare nu funcționează după structuri geografice sau tematice tradiționale. În lipsa unei concentrări reînnoite la nivel european prin intermediul unei strategii revoluționare care să analizeze calea de parcurs ca întreg, cu date, cercetare și parteneriate cu pacienții, oamenii care trăiesc cu boli rare ratează oportunitățile de a-și îndeplini potențialul.

[Studiul Foresight Rare](#) din 2003 a stabilit opt recomandări ca directive pentru atingerea acestui lucru în următoarea decadă: acestea trebuie să fie implementate într-un Plan de acțiune european concret pentru boli rare.

UN PLAN DE ACȚIUNE

LA NIVEL EUROPEAN:



COROBORAREA ACȚIUNILOR, INCLUSIV A LEGISLAȚIEI
EXISTENTE, PE DRUMUL BOLILOR RARE ÎN CARE UE
POATE ADĂUGA MARE PARTE DIN VALOARE ÎNTR-UN
SINGUR CADRU PENTRU ÎNCURAJAREA ÎNGRIJIRII ȘI
CERCETĂRII





Ambiția și infrastructura stabilite la nivel european au un impact asupra modului în care fiecare persoană care trăiește cu o boală rară în Europa este diagnosticată, îngrijită și tratată în societate.

Un Plan de acțiune va acționa către trei obiective de îmbunătățire a vieților oamenilor care trăiesc cu boli rare:

● ● ●

**Opriti pierderea de
vieți omenesti prea
tinere, din cauza
bolilor rare**

**Îmbunătățiti
calitatea vieții
oamenilor care
trăiesc cu o boală
rară**

**Asigurați-vă că
Europa este un lider
global în ceea ce
privește inovația în
domeniul bolilor
rare**

**Solicitați-le decidenților politici de la nivel local să ne susțină în
apelul nostru pentru un Plan european de acțiune în domeniul
bolilor rare acum, pentru a ne asigura că nimeni care are o boală
rare nu este abandonat!**

ACȚIONAȚI ACUM!



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.