

#30 MILLION REASONS

30 МИЛЛИОНОВ ПРИЧИН ДЛЯ ЕВРОПЫ ПРЕДПРИНИМАТЬ

ДЕЙСТВИЯ

ПО РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ





**БУДУЩЕЕ 30 МИЛЛИОНОВ ЛЮДЕЙ С РЕДКИМИ
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ В ЕВРОПЕ ЗАВИСИТ ОТ ТЕХ ДЕЙСТВИЙ,
КОТОРЫЕ ПРЕДПРИНИМАЮТСЯ СЕЙЧАС.**

Несмотря на значительный прогресс, достигнутый благодаря научным достижениям и усилиям на уровне ЕС и отдельных стран, слишком многие люди с редкими заболеваниями сталкиваются с невозможностью удовлетворить свои потребности и дискриминацией при получении диагностики, лечения и ухода.

В настоящее время в Европе не предпринимаются действия по редким заболеваниям, и политика не поспевает за новыми технологиями.

Присоединяйтесь к кампании #30millionreasons, организованной EURORDIS и сообществом людей с редкими заболеваниями для продвижения нового Плана действий ЕС по редким болезням, который к 2030 году никого не оставит без внимания.

30 миллионов людей в Европе страдают редкими заболеваниями. Каждый человек с редким заболеванием — еще одна причина для того, чтобы Европа предпринимала действия по редким заболеваниям и к 2030 году не оставила без внимания ни одного человека.

**“ МЫ ПОСТОЯННО
ЖИВЕМ В СОСТОЯНИИ
ЧРЕЗВЫЧАЙНО
СИТУАЦИИ**

СКАЗАЛ ПРЕЗИДЕНТ EURORDIS ТЕРКЕЛЬ
АНДЕРСЕН, ТОЖЕ СТРАДАЮЩИЙ РЕДКИМ
ЗАБОЛЕВАНИЕМ

**3 ДОПОЛНИТЕЛЬНЫХ ПРИЧИНЫ,
ЧТОБЫ НАЧАТЬ ПРЯМО ПРЕДПРИНИМАТЬ
ДЕЙСТВИЯ
ПРЯМО СЕЙЧАС**

1

ЛЮДИ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ИМЕЮТ ВЫСОКИЙ УРОВЕНЬ

НЕУДОВЛЕТВОРЕННЫХ ПОТРЕБНОСТЕЙ

Редкие заболевания часто протекают очень тяжело, сильно влияют на повседневную жизнь и могут привести к преждевременной смерти. 70% редких заболеваний страдают дети, а 72% редких заболеваний являются генетическими и передаются по наследству. Människor som lever med en sällsynt sjukdom rapporterar också att deras vårdЛюди с редкими заболеваниями также рассказывают, что получают лечение хуже, чем люди с другими хроническими заболеваниями.¹

Редкие заболевания делают людей уязвимыми и изолированными от общества: пандемия COVID-19 продемонстрировала это особенно ярко, когда 84% людей с редкими заболеваниями в Европе потеряли возможность получать уход.² Люди с редкими заболеваниями подвергаются стигматизации и дискриминации.



ОБЩЕЕВРОПЕЙСКИЙ ПЛАН ДЕЙСТВИЙ

БУДЕТ:

СТАВИТЬ ЦЕЛИ ПО УЛУЧШЕНИЮ ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ДЛЯ КАЖДОЙ СТРАНЫ

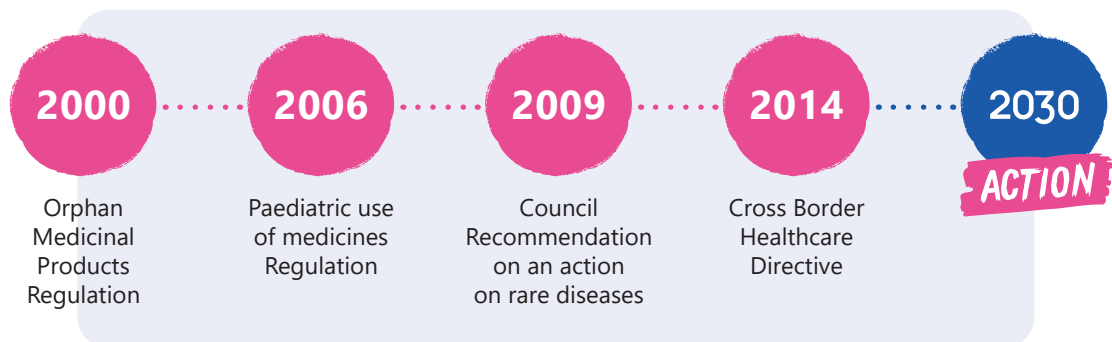


СОВРЕМЕННЫЕ СТРАТЕГИИ ЛЕЧЕНИЯ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

УСТАРЕЛИ

Рекомендация Совета 2009 года создала основу для строительства большей части инфраструктуры, которая позволила добиться современного прогресса, включая Европейские справочные сети (ERN) и национальные планы и стратегии в 23 странах Европы.

Однако большинство национальных планов устарело или просрочено, ERN не были достаточно интегрированы в системы здравоохранения, а законодательство не поспевает за такими достижениями науки и техники, как скрининг новорожденных и усовершенствованные методы лечения, обеспечивающими новые способы диагностировать и лечить людей с редкими заболеваниями. Прогресс должен быть одинаковым во всех европейских странах.



ОБЩЕЕВРОПЕЙСКИЙ ПЛАН

ДЕЙСТВИЙ

БУДЕТ:

НЕОБХОДИМО ДАТЬ НОВОЕ ДЫХАНИЕ
НАЦИОНАЛЬНЫМ ПЛАНАМ, ЧТОБЫ ДОСТИЖЕНИЯ
НАУКИ, ТЕХНИКИ И МЕДИЦИНЫ СТАЛИ ДОСТУПНЫМИ
ДЛЯ ВСЕХ ЛЮДЕЙ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ В
ЕВРОПЕ



3

РЕДКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ НЕЛЬЗЯ ОДОЛЕТЬ

ДЕЙСТВУЯ РАЗОБЩЕННО

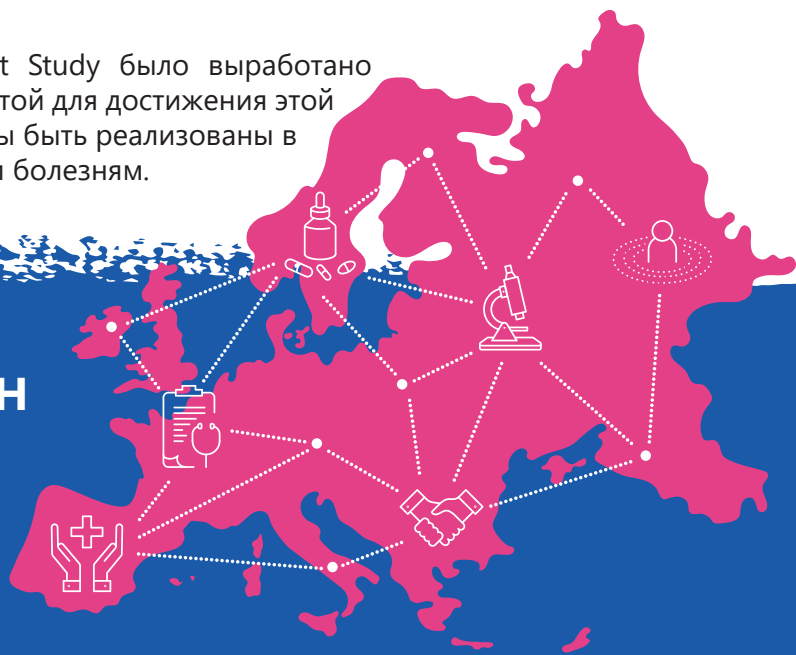
В настоящее время в Европе не предпринимаются действия по редким заболеваниям. Редкие заболевания встречаются реже 1 раза на 2000 человек, причем существует более 6000 различных заболеваний. И это означает, что для поиска наилучших методов лечения и ухода ученым в Европе необходимо сотрудничать.

Несмотря на то, что в конкретных областях существуют лучшие практики и отличная работа, редкие заболевания невозможно одолеть в отдельных странах или сообществах. Чтобы люди с редкими заболеваниями могли реализовать свой потенциал, необходимо изменить отношение на уровне Европы и разработать междисциплинарную стратегию для общих действий, сводящую воедино данные, результаты исследований и опыт пациентов.

По результатам исследования Rare 2030 Foresight Study было выработано [восемь рекомендаций](#), которые стали дорожной картой для достижения этой цели в течение следующего десятилетия: они должны быть реализованы в конкретном Европейском плане действий по редким болезням.

ОБЩЕЕВРОПЕЙСКИЙ ПЛАН ДЕЙСТВИЙ

БУДЕТ:



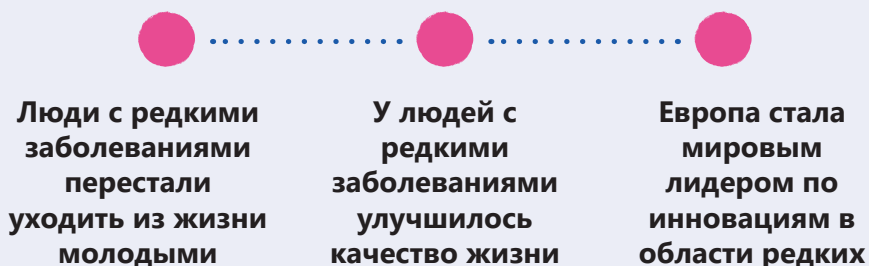
МЫ ДОЛЖНЫ ОБЪЕДИНИТЬ УСИЛИЯ ПО БОРЬБЕ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ВМЕСТЕ ДОБИТЬСЯ ТОГО, ЧТОБЫ СОЗДАТЬ В ЕС ЕДИНУЮ БАЗУ ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ НАУЧНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ И ОБЕСПЕЧЕНИЯ УХОДА





Общеввропейские цели и инфраструктура имеют огромное значение для того, какой уход получает каждый человек с редким заболеванием в Европе, как ставятся диагнозы и относятся к таким людям в обществе.

План действий будет направлен на достижение трех целей по улучшению жизни людей с редкими заболеваниями:



Попросите местных политиков поддержать наш призыв создать общеевропейский план действий по редким болезням сейчас, чтобы в будущем никто не остался без внимания!

СДЕЛАЙТЕ ЧТО-ТО ПРЯМО СЕЙЧАС!

О EURORDIS

EURORDIS-Rare Diseases Europe — это уникальная некоммерческая ассоциация, объединяющая 962 пациентских организаций 73 стран, которые сообща решают задачи по повышению качества жизни 30 миллионов больных редкими заболеваниями, живущих в Европе. Объединяя пациентов, их семьи, пациентские группы, врачей, ученых и производителей лекарств и мобилизуя их усилия, EURORDIS привлекает внимание общества к проблемам пациентов с редкими заболеваниями и участвует в формировании европейской политики в области здравоохранения, проведения научных исследований, разработки новых медицинских препаратов и обслуживания пациентов

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

