

MÁME
#30MILIÓN
OVĎÔVODOV

PRE EURÓPSKE

OPATRENIA

V OBLASTI ZRIEDKAVÝCH
CHORÔB





BUDÚCNOSŤ 30 MILIÓNOV ĽUDÍ ŽIJÚCICH SO ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI V EURÓPE ZÁVISÍ OD TOHO, ČI POLITICI ZAČNÚ KONAŤ.

Hoci sa vďaka vedeckému pokroku a úsiliu na úrovni EÚ a na vnútroštátnej úrovni dosiahol veľký pokrok, príliš veľa ľudí žijúcich so zriedkavým ochorením čelí neuspokojeným potrebám a nerovnostiam v prístupe k diagnóze, liečbe a starostlivosti, čo ich stavia na okraj spoločnosti.

Na európskej úrovni v súčasnosti neexistuje žiadne zastrešujúce opatrenie pre zriedkavé choroby a nariadenia nedržia krok s novými technológiami.

Pripojte sa k EURORDIS a komunitě odborníkov na zriedkavé choroby v kampani #30miliónvdôvodov za nový akčný plán EÚ pre zriedkavé choroby, ktorý do roku 2030 nenechá nikoho pozadu.

V Európe žije 30 miliónov ľudí so zriedkavým ochorením. Každý človek, ktorý žije so zriedkavou chorobou, je dôvodom na to, aby Európa do roku 2030 vypracovala akčný plán pre zriedkavé choroby, ktorý nikoho nenechá pozadu.

 ŽIJEME V KAŽDODENNEJ
NÚDZOVEJ SITUÁCII

Terkel Anderson,
prezident EURORDIS, žijúci so zriedkavým ochorením

ĎALŠIE

3 DÔVODY, PREČO KONAŤ

HNEĎ TERAZ

1

ĽUDIA ŽIJÚCI SO ZRIEDKAVÝM OCHORENÍM MAJÚ VYSOKÚ MIERU **NEUSPOKOJENCH POTRIEB**

Zriedkavé choroby sú často vyčerpávajúce, často vedú k predčasnej smrti a majú obrovský vplyv na každodenný život. 70 % zriedkavých chorôb postihuje deti, a keďže 72 % zriedkavých chorôb je genetických, ovplyvňujú aj budúce generácie. Ľudia žijúci so zriedkavými chorobami tiež uvádzajú, že ich skúsenosti so zdravotnou starostlivosťou sú horšie ako u ľudí žijúcich s inými chronickými chorobami.¹

Aj preto sú zraniteľnou a zanedbávanou časťou populácie: pandémia COVID-19 ukázala, aký veľký to môže mať vplyv, keďže 84 % ľudí žijúcich so zriedkavým ochorením v Európe zažilo narušenie starostlivosti.² Sú neúmerne postihnutí stigmatizáciou, diskrimináciou a sociálnou marginalizáciou.



EURÓPSKY **AKČNÝ PLÁN:**

STANOVÍ CIELE NA ZLEPŠENIE ŽIVOTA ĽUDÍ SO ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI, O KTORÉ SA BUDE USILOVAŤ KAŽDÁ KRAJINA

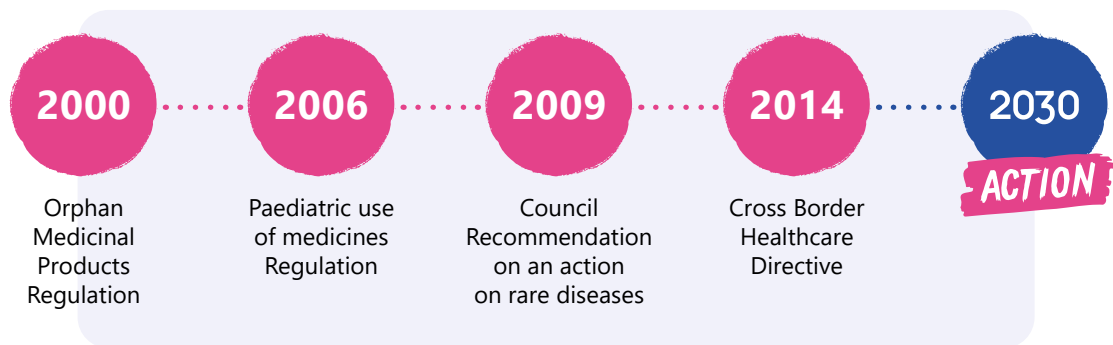


SÚČASNÉ STRATÉGIE PRE ZRIEDKAVÉ CHOROBY SÚ

ZASTARANÉ

Odporúčanie Rady z roku 2009 poskytlo oblasti zriedkavých chorôb rámec na vybudovanie veľkej časti infraštruktúry, ktorá nám priniesla dnešný pokrok, vrátane európskych referenčných sietí (ERN) a národných plánov a stratégií v 23 krajinách Európy.

Národné plány sú však väčšinou zastarané alebo ich platnosť vypršala, ERN neboli riadne začlenené do systémov zdravotnej starostlivosti a tieto právne predpisy nedržali krok s pokrokom vo vede a technológiách - ako napríklad skríning novorodencov a moderné terapie -, vďaka ktorým máme nové spôsoby diagnostiky a liečby ľudí žijúcich so zriedkavými chorobami. Je potrebné, aby sa tak dialo rovnako v celej Európe.



EURÓPSKY AKČNÝ PLÁN:

DAJTE NOVÉ ZAMERANIE NÁRODNÝM PLÁNOM NA ZABEZPEČENIE TOHO, ABY SA VEDECKÝ, TECHNOLOGICKÝ A TERAPEUTICKÝ POKROK DOSTAL KU KAŽDEJ OSOBE ŽIJÚCEJ SO ZRIEDKAVOU CHOROBOU V EURÓPE



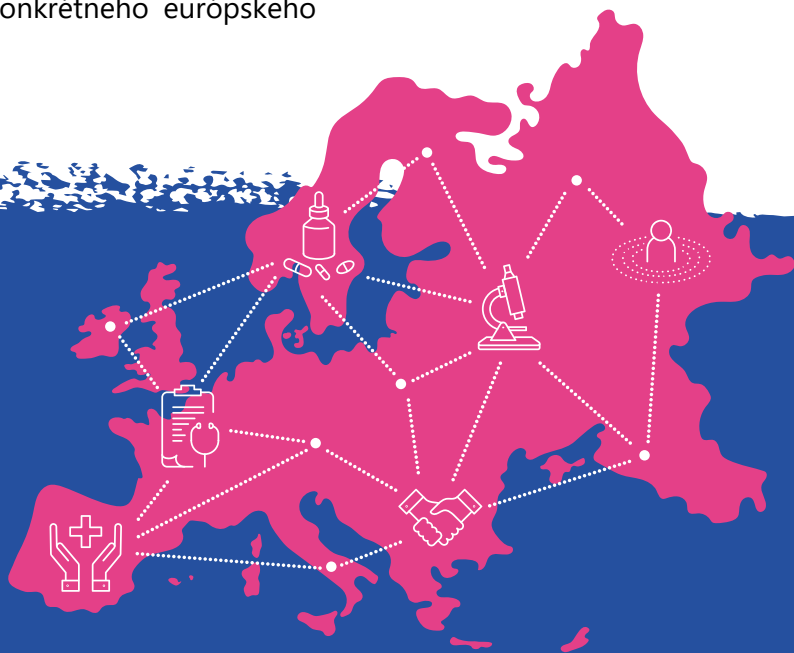
ZRIEDKAVÉ CHOROBY NEPRACUJÚ V **SILÁCH**

Povaha zriedkavých chorôb - postihujú menej ako 1 z 2 000 ľudí a majú viac ako 6 000 rôznych ochorení - znamená, že na dosiahnutie čo najlepšej liečby, starostlivosti a výskumu musia odborníci v celej Európe spolupracovať. Hoci v určitých oblastiach existujú ohniská osvedčených postupov a vynikajúcej práce, zriedkavé choroby nefungujú v geografických alebo tematických silách.

Bez opätovného zamerania sa na európskej úrovni prostredníctvom prierezovej stratégie, ktorá by sa zaoberala cestou ako celkom, s údajmi, výskumom a partnerstvami s pacientmi, ktoré by ich spájali, ľudia žijúci so zriedkavými chorobami prichádzajú o príležitosti na naplnenie svojho potenciálu.

V štúdií [Rare 2030 Foresight Study](#) sa stanovilo osem odporúčaní ako plán na dosiahnutie tohto cieľa v nasledujúcom desaťročí: je potrebné ich implementovať do konkrétneho európskeho akčného plánu pre zriedkavé choroby.

EURÓPSKY AKČNÝ PLÁN:



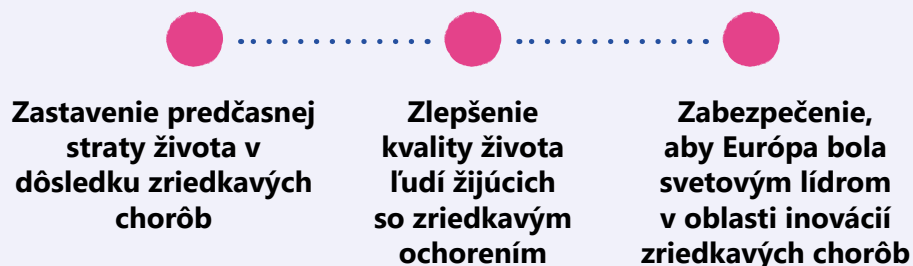
SPOJIŤ OPATRENIA VRÁTANE EXISTUJÚCICH PRÁVNÝCH PREDPISOV V RÁMCI CELÉHO PROCESU ZRIEDKAVÝCH CHORÔB, V KTORÝCH MÔŽE EÚ PRINIESŤ NAJVÄČŠIU PRIDANÚ HODNOTU, DO JEDNÉHO RÁMCA NA PODPORU VÝSKUMU A STAROSTLIVOSTI.





Ambície a infraštruktúra stanovené na európskej úrovni majú vplyv na spôsob, akým sa v spoločnosti diagnostikuje, ošetruje a lieči každá osoba žijúca so zriedkavým ochorením v Európe.

Akčný plán bude smerovať k trom cieľom, aby sa zlepšil život ľudí žijúcich so zriedkavými chorobami:



Požiadajte svojich miestnych politikov, aby podporili našu výzvu na vypracovanie európskeho akčného plánu pre zriedkavé choroby, aby sa zabezpečilo, že nikto, kto žije so zriedkavou chorobou, nezostane pozadu!

PODNIKAJTE KROKY **HNEĎ TERAZ!**

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.

