

IMAMO

#30MILLION
REASONS

ZA EVROPSKO

UKREPANJE

GLEDE REDKIH BOLEZNI





PRIHODNOST 30 MILIJONOV LJUDI, KI V EVROPI ŽIVIJO Z REDKO BOLEZNIJO, JE ODVISNA OD TEGA, ALI BODO OBLIKOVALCI POLITIK UKREPALI ZDAJ.

Čeprav so znanstveni dosežki in prizadevanja na ravni EU in nacionalnih ravneh prinesla velik napredek, pa se še vedno preveč ljudi, ki živijo z redko boleznijo, sooča z neizpolnjenimi potrebami in neenakostjo pri dostopu do diagnoze, zdravljenja in oskrbe, zaradi česar so v družbi marginalizirani.

Trenutno na evropski ravni ni skupnih splošnih ukrepov za redke bolezni, politike pa niso sledile novim tehnologijam.

Pridružite se združenju EURORDIS in skupnosti za redke bolezni v kampanji #30millionreasons, ki si prizadeva za nov akcijski načrt EU za redke bolezni, ki bo zagotovil, da do leta 2030 nihče več ne bo puščen ob strani.

V Evropi 30 milijonov ljudi živi z redko boleznijo. Vsak človek, ki živi z redko boleznijo, je razlog več, da Evropa sprejme akcijski načrt za redke bolezni, ki do leta 2030 ne bo pustil nikogar več ob strani.

**ZA NAS JE VSAK
DAN NUJEN PRIMER**

Terkel Anderson,
predsednik združenja EURORDIS, ki živi z redko boleznijo

**3 DODATNI RAZLOGI ZA
UKREPANJE ZDAJ**

1

LJUDJE, KI ŽIVIJO Z REDKO BOLEZNIJO, IMAJO VISOKO STOPNJO **NEIZPOLNJENIH POTREB**

Redke bolezni so večinoma izčrpavajoče, pogosto povzročijo prezgodnjo smrt in močno vplivajo na vsakdanje življenje. 70 % redkih bolezni prizadene otroke, in ker je 72 % redkih bolezni genetskih, prizadenejo tudi prihodnje generacije. Ljudje, ki živijo z redko boleznijo, svoje izkušnje z oskrbo ocenjujejo kot slabše v primerjavi s tistimi, ki živijo z drugimi kroničnimi boleznimi.¹

Prav zato so tudi ranljiva in zanemarjena skupina prebivalstva: pandemija COVID-19 je nazorno pokazala, kako obsežen je lahko ta vpliv, saj je povzročila motnje v oskrbi za kar 84 % ljudi, ki v Evropi živijo z redko boleznijo.² Nanje nesorazmerno močno vplivajo stigma, diskriminacija in družbena marginalizacija.



EVROPSKI **AKCIJSKI NAČRT** BO:

DOLOČIL CILJE ZA IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA LJUDI Z REDKIMI BOLEZNIMI, ZA KATERE SI BODO PRIZADEVALE VSE DRŽAVE



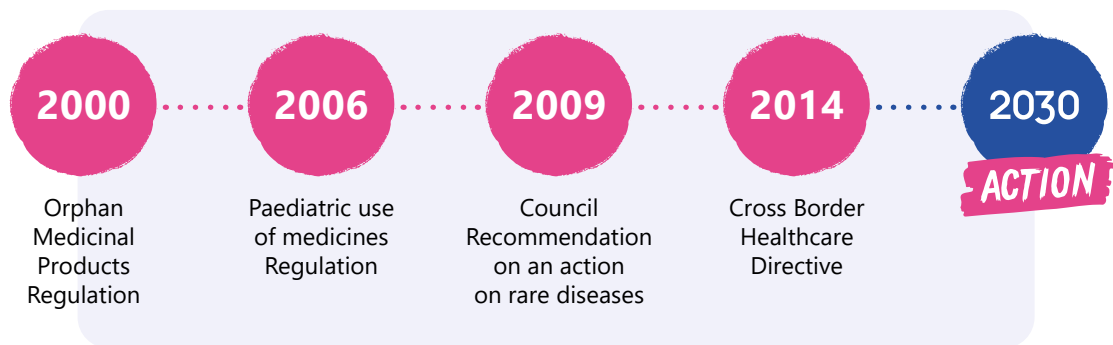
1 Raziskava EURORDIS Rare Barometer Voices, H-Care Survey, januar 2021

2. Raziskava EURORDIS Rare Barometer Voices, COVID-19 Survey, november 2021

TRENTNE STRATEGIJE SPOPADANJA Z REDKIMI BOLEZNIMI SO **ZASTARELE**

Priporočilo Sveta iz leta 2009 je na področju redkih bolezni vzpostavilo okvir za izgradnjo velikega dela infrastrukture, ki nam je prinesla napredek, ki ga vidimo danes, vključno z evropskimi referenčnimi mrežami (ERN) in nacionalnimi načrti in strategijami v 23 evropskih državah.

Vendar pa so nacionalni načrti večinoma zastareli ali pa so že iztekli, evropske referenčne mreže niso bile pravilno vključene v zdravstvene sisteme, zakonodaja pa ni sledila znanstvenemu in tehnološkemu napredku – kot so presejalni testi novorojenčkov in napredne terapije – kar pomeni, da imamo nove načine za diagnosticiranje in zdravljenje ljudi, ki živijo z redko boleznijo. To se mora zgoditi v enaki meri po vsej Evropi.



EVROPSKI **AKCIJSKI NAČRT** BO:

DAJTE NOV POUĐAREK NACIONALNIM NAČRTOM, DA BO ZNANSTVENI, TEHNOLOŠKI IN TERAPEVTSKI NAPREDEK DOSEGEL PRAV VSAKEGA POSAMEZNIKA, KI V EVROPI ŽIVI Z REDKO BOLEZNIJO



REDKE BOLEZNI NE DELUJEJO V IZOLIRANIH **SILOSIH**

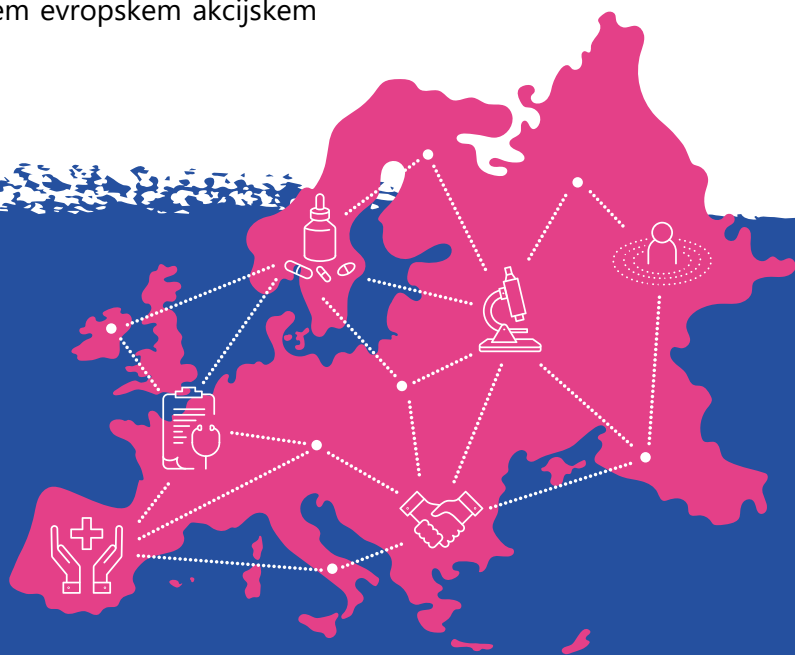
Narava redkih bolezni – prizadenejo manj kot 1 osebo na 2000 prebivalcev, poznamo pa več kot 6000 različnih bolezni – pomeni, da morajo za čim boljše zdravljenje in oskrbo raziskovalni strokovnjaki po vsej Evropi med seboj sodelovati. Čeprav na določenih področjih obstajajo žepi najboljših praks in izvrstnih dosežkov, pa redke bolezni ne delujejo v geografsko ali tematsko izoliranih »silosih«.

Brez osvežene osredotočenosti na evropski ravni s pomočjo medsektorske strategije, ki bi zaobjemala problematiko kot celoto in h kateri bi svoj delež prispevali podatki, raziskave in partnerstva pacientov, ljudje z redko boleznijo zamujajo priložnosti za uresničitev svojega potenciala.

[Prognostična študija Rare 2030](#) je kot strateški načrt določila osem priporočil za doseg tega cilja v naslednjem desetletju, ki pa jih je treba še implementirati v konkretnem evropskem akcijskem načrtu za redke bolezni.

EVROPSKI AKCIJSKI NAČRT

BO:



ZDRUŽITE UKREPE, VKLJUČNO Z OBSTOJEČO
ZAKONODAJO, NA POTI BOJA PROTI REDKIM
BOLEZNIM, KJER BO LAHKO EVROPSKA UNIJA
ZNOTRAJ ENEGA SAMEGA OKVIRA DODALA
NAJVEČJO VREDNOST ZA SPODBUJANJE
RAZISKAV IN OSKRBE





Ambicija in infrastruktura, zastavljeni na evropski ravni, vplivata na to, kako bo vsak, ki v Evropi živi z redko boleznijo, diagnosticiran, oskrbljen in obravnavan v družbi.

Akcijski načrt bo stremel k trem ciljem za izboljšanje življenja ljudi z redkimi boleznimi:



Zaprosite svoje lokalne politične nosilce odločitev, naj podprejo naš poziv k evropskemu akcijskemu načrtu za redke bolezni – da nihče, ki živi z redko boleznijo, ne bo več ostal ob strani!

UKREPAJTE **ZDAJ!**



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.