#30 МИЛИОНИ ПРИЧИНИ

ИМАМЕ #30 МИЛИОНИ ПРИЧИНИ ЗА ЕВРОПСКО

ДЕЛУВАЊЕ

ЗА РЕТКИТЕ БОЛЕСТИ

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

Rare 2030
ACTION

Rare 2030 ACTION

ИДНИНАТА НА 30 МИЛИОНИ ЛУЃЕ СО РЕТКА БОЛЕСТ ВО ЕВРОПА ЗАВИСИ ОД КРЕАТОРИТЕ НА АКЦИЈА КОИ ТРЕБА ВЕДНАШ ДА ДЕЛУВААТ.

Направен е голем напредок благодарение на научните откритија и труд на национално и европско ниво, но премногу луѓе со ретки болести сè уште се соочуваат со неправичности до пристап на дијагноза, лекување и грижа, што ги маргинализира во општеството.

Моментално нема сеопфатно делување на европско ниво за ретките болести, додека пак политиките не држат чекор со новите технологии.

Придружете се на ЕУРОРДИС и заедницата на ретки болести во кампањата #30МилиониПричини за нов акционен план на ЕУ за ретките болести, во кој до 2030 година се очекува никој да не биде изоставен.

Во Европа има 30 милиони луѓе кои живеат со ретка болест. Секој човек со ретка болест е причина за Европа да има акционен план за ретките болести, во кој до 2030 година ниедна личност нема да биде изоставена.

"ЖИВЕЕМЕ ВО СЕКОЈДНЕВНА ВОНРЕДНА СИТУАЦИЈА

ТЕРКЕЛ АНДЕРСОН, ПРЕТСЕДАТЕЛ НА ЕУРОРДИС, ЖИВЕЕ СО РЕТКА БОЛЕСТ

Овој лист со факти дава објаснување за причините зошто ова ни е потребно:

УШТЕ 3 ПРИЧИНИ ЗА ДЕЛУВАЊЕ ВЕДНАШ

1

ЛУЃЕТО СО РЕТКА БОЛЕСТ ИМААТ ПОВИСОКО НИВО НА НЕИСПОЛНЕТИ ПОТРЕБИ

Ретките болести често се исцрпувачки, често резултираат со предвремена смрт и имаат големо влијание врз секојдневниот живот. Седумдесет проценти од ретките болести ги погодуваат децата, а со тоа што 72% од нив се генетски, исто така ги погодуваат и идните генерации. Луѓето со ретка болест пријавуваат дека нивното искуство при грижа е полошо од тоа на луѓето со други хронични болести[1].

Ова ги прави да бидат ранлива група и занемарена популација: КОВИД-19 пандемијата го покажа влијанието што може да го има врз 84% од луѓето во Европа кои живеат со ретка болест, со тоа што тие луѓе доживеаа нарушувања во нивната грижа[2]. Тие се непропорционално погодени со стигма, дискриминација и општествена маргинализација.

СЕГА — **2021**

6% од ретките болести имаат третман

Потребни се **5** години за дијагностицирање

Кај **51%** ретките болести имаат сериозно влијание врз секојдневниот живот

2030 — **ДО 2030 ГОДИНА**

Ќе има **1000** нови терапии

Сите луѓе со ретка болест ќе бидат дијагностицирани во рок од **6** МЕСЕЦИ

Ќе се намали нивото на психолошка, општествена и економска ранливост до **1/3**

ЕВРОПСКИОТ ПЛАН ЗА ДЕЛУВАЊЕ

ЌЕ ПОСТАВИ ЦЕЛИ ЗА ДА СЕ ПОДОБРАТ ЖИВОТИТЕ НА ЛУЃЕТО СО РЕТКА БОЛЕСТ, КОН КОИ ЌЕ СЕ СТРЕМИ СЕКОЈА ЗЕМЈА.

1. Истражување за нега на ЕУРОРДИС преку Раре Барометар *(EURORDIS Rare Barometer Voices, H-Care Survey)*, јануари 2021 година
2. Истражување за КОВИД-19 на ЕУРОРДИС преку Раре Барометар (*EURORDIS Rare Barometer Voices, COVID-19 Survey*), ноември 2021 година

2

МОМЕНТАЛНИТЕ СТРАТЕГИИ ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ СЕ ЗАСТАРЕНИ

Препораката на Советот од 2009 година постави рамка на сферата на ретки болести за да се изгради голем дел од инфраструктурата која го достигна напредокот којшто го гледаме денес, вклучувајќи ги Европските Референтни Мрежи (ЕРМ) и Националните планови и стратегии низ 23 земји ширум Европа.

Меѓутоа, Националните планови главно се застарени, а ЕРМ не се целосно интегрирани во здравствените системи. Оваа легислација не држи чекор со напредокот во науката и технологијата – како што е скринингот на новороденчиња и напредните терапии – што значи дека моментално постојат нови начини за да се дијагностицираат и да се лекуваат луѓето со ретка болест. Ова е потребно да се направи во исто време низ цела Европа.

- **2000** – Закон за Орфан лекови
- **2006** – Закон за педијатриска употреба на лекови
- **2009** – Препорака на Советот за делување на ретките болести
- **2014** – Закон за прекугранични здравствени услуги
- **2030** – ДЕЛУВАЊЕ

ЕВРОПСКИОТ ПЛАН ЗА ДЕЛУВАЊЕ

ЌЕ ДАДЕ НОВА ГЛЕДНА ТОЧКА НА НАЦИОНАЛНИТЕ ПЛАНОВИ ЗА ДА СЕ ОСИГУРА ДЕКА НАПРЕДОКОТ ВО НАУКАТА, ТЕХНОЛОГИЈАТА, КАКО И ТЕРАПЕВТСКИОТ НАПРЕДОК ЌЕ ДОПРАТ ДО СЕКОЈА ЛИЧНОСТ ВО ЕВРОПА КОЈА ЖИВЕЕ СО РЕТКА БОЛЕСТ

3

РЕТКИТЕ БОЛЕСТИ НЕ ФУНКЦИОНИРААТ САМОСТОЈНО

Моментално нема сеопфатна стратегија на европско ниво за ретките болести. Природата на ретките болести – погодувајќи помалку од 1 во 2000 луѓе, со преку 6000 различни болести – значи дека за да се постигне најдобриот можен третман или грижа, истражувачките експерти ширум Европа треба да соработуваат еден со друг.

Додека во одредени делови постојат области со најдобра практика и одлична работа, ретките болести не функционираат географски или тематски самостојно. Без обновен фокус на европско ниво, преку вкрстена стратегија која гледа на патеката како една целина, со податоци, истражување и партнерства на пациенти кои ги спојуваат деловите како сложувалка, луѓето со ретка болест ги пропуштаат шансите да го исполнат својот потенцијал.

Истражувањето за потребни идни закони и препораки за 2030 година (The Rare 2030 Foresight Study) утврди осум препораки како мапа за да може сè ова да се постигне во текот на следната деценија: потребно е да се имплементираат во конкретен Европски Акционен план за ретките болести.

ЕВРОПСКИОТ АКЦИОНЕН ПЛАН

ЌЕ ГИ СОБЕРЕ СИТЕ ДЕЈСТВА, ВКЛУЧУВАЈЌИ ГИ ПОСТОЕЧКИТЕ ЗАКОНИ, ПРЕКУ ЦЕЛАТА ПАТЕКА НА РЕТКИТЕ БОЛЕСТИ, КАДЕШТО ЕВРОПСКАТА УНИЈА ЌЕ ЈА ДАДЕ НАЈГОЛЕМАТА ВРЕДНОСТ ВО ЕДНА РАМКА ЗА ДА СЕ ПОТТИКНЕ ИСТРАЖУВАЊЕТО И ГРИЖАТА

Rare 2030 ACTION

Амбицијата и инфраструктурата кои се утврдени на европско ниво имаат влијание врз начинот на кој секоја единка во Европа која живее со ретка болест е дијагностицирана, згрижена и вклучена во општеството

Акциониот план ќе се стреми кон три цели за да ги подобри животите на луѓето со ретка болест:

Ќе ја запре прераната смртност од ретки болести

Ќе го подобри квалитетот на живот на луѓето со ретка болест

Ќе се осигура дека Европа е глобален лидер во иновации за ретките болести

Обратете се кај вашите креатори на политики за поддршка на нашиот повик за Европски Акционен План за ретките болести, за да се осигураме дека ниедна личност со ретка болест нема да биде изоставена!

ДЕЛУВАЈ!

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

ЗА ЕУРОРДИС

ЕУРОРДИС – европско здружение за ретки болести, е единствен непрофитен сојуз на 962 организации за пациенти со ретки болести од 73 земји, кои работат заедно за да се подобрат животите на 30 милиони луѓе кои живеат со ретка болест во Европа. Со поврзувањето на пациентите, семејствата и групите на пациенти, како и зближувањето на сите засегнати страни и мобилизирањето на заедницата на ретки болести, ЕУРОРДИС го зајакнува гласот на пациентите и ги оформува истражувањата, законите и услугите за пациентите.

Кампањата за ретки 2030 е предводена од ЕУРОРДИС, во партнерство со Европските Национални Сојузи и членовите на ЕУРОРДИС.