

#Pledge4RD
#EUElections2019



Jako vracející se MEP nebo kandidát Příslib podpory vzácným onemocněním

Vzácná příležitost ukázat přidanou hodnotu Evropy!

Aby **25 - 30 milionů** lidí žijících se vzácným onemocněním v Evropě a jejich rodin nezůstalo pozadu a dosáhlo svého nejvyššího potenciálu zdraví a blahobytu, můžete slíbit, že podpoříte **nový politický rámec**, který:

1



Umožní všem lidem žijícím se vzácným onemocněním být včas a přesně diagnostikováni a dostat náležitou lékařskou péči do jednoho roka od kontaktování lékaře

2



Podporuje holistickou péči a sociální systém který je inkluzivní pro pacienty se vzácným onemocněním po celou dobu jejich života

3



Využívá příležitosti ve vědě a inovacích, které ztělesňují naději pro lidi žijící se vzácnou nemocí a jejich pečovatele a mohou změnit jejich život

LIDÉ SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM A JEJICH ZÁSTUPCI MUSÍ BÝT ZAPOJENI NA VŠECH FÓRECH, KDE JSOU ČINĚNA ROZHODNUTÍ, KTERÁ OVLIVŇUJÍ JEJICH ŽIVOTY.

Vyzýváme vás, abyste se zavázali k rozvoji nového politického rámce, se silnější spoluprací na evropské úrovni a větší podporu členským státům.

Zjistěte, jak na to
#Pledge4RD



Co je vzácné onemocnění?

Vzácné choroby postihují 25–30 milionů lidí v EU, téměř 5% obyvatel EU nebo obyvatelstvo Belgie a Nizozemska dohromady. Tento odhad se zvyšuje pouze s ohledem na pečovatele, rodiny a přátele, kteří potřebují podporovat své blízké.

Vzácné je časté: Mnoho lidí je postiženo vzácným onemocněním nebo zná někoho, kdo je.

| | | |
|---|--|---|
| Více jak 6000 Známých vzácných onemocnění Postihuje přibližně 5% populace během života | Každá postihne méně než 1 z 2000 lidí NEEXISTUJE LÉK Na většinu těchto nemocí a k dispozici je jen minimum léků | Dohromady 25/30 miliónu lidí v Evropě žije se vzácným onemocněním a 300 millionů na světě |
|---|--|---|

Co je v sázce?

Vzhledem k jejich nízké prevalenci je málo informací o většině vzácných onemocnění. V důsledku toho jsou špatně diagnostikovány a jejich symptomy jsou v naší zdravotní péči a sociální systému v praxi špatně identifikovatelné.

I když je diagnóza možná, drtivá většina vzácných onemocnění nemá vyléčení ani léčbu a výzkum zaměřený na péči a rozvoj léčby je omezený.

Nakonec 25–30 milionů lidí žijících se vzácnými onemocněními v EU představuje významnou skupinu občanů, kteří potřebují, aby byla vaše podpora integrována do společnosti.

Jak se Evropa zabývá vzácnými onemocněními?

Nejúčinnější strategie pro vzácná onemocnění jsou přeshraniční a celoevropské. **Evropa umožňuje komunitě vzácných onemocnění vytvořit kritické množství pacientů, odborníků, znalostí, pokynů a zdrojů potřebných pro koordinaci a přidanou hodnotu úsilí jednotlivých členských států.**

Vzácná onemocnění jsou oblastí s vysokou evropskou přidanou hodnotou, kde koordinovaná činnost EU přinesla ovoce. Díky spolupráci evropských a národních tvůrců politik, lidí se vzácnými onemocněními, jejich rodin a sdružení pacientů se krajina v posledních letech výrazně změnila. Jako společnost jsme se dostali z blízké nevědomosti k uznání vzácných nemocí jako a veřejného zdraví v Evropě.

Přidaná hodnota

Evropy pro vzácná onemocnění:

25 Národních akčních plánů
Pro vzácná onemocnění v roce 2018
ve srovnání s pouze 4 v roce 2008

Mnoho klíčových evropských
doporučení a legislativy pro vzácná onemocnění

24 Evropských referenčních sítí
pro vzácná o komplexní onemocnění

Více než 1 miliarda
šla do výzkumu VO

154 léčivých přípravků na vzácná onemocnění
Na trhu, 62 pro děti, od roku 2000

ALE POŘÁD JE NA ČEM PRACOVAT...

Váš #Pledge4RD

Máte vzácnou příležitost zlepšit životy milionů lidí se vzácným onemocněním, jejich rodin a pečovatelů prostřednictvím společných evropských akcí.

Aby bylo zajištěno, že 25-30 milionů lidí žijících se vzácným onemocněním v Evropě, jejich rodiny a pečovatelé nezůstávají pozadu a dosáhlo svého nejvyššího potenciálu zdraví a pohody, můžete slíbit, že podpoříte nový politický rámec, který:



1

Umožní všem lidem žijícím se vzácným onemocněním být včas a přesně diagnostikováni a dostat náležitou lékařskou péči do jednoho roka od kontaktování lékaře

- Zajistit přístup k včasné a přesné **diagnóze** zvýšením povědomí a znalostí o vzácných případech nemoci na úrovni primární péče, rozšiřování přístupu k diagnostickým testům a genetickému poradenství.
 - Usnadnit **univerzální přístup** ke kvalitní **zdravotní péči** a léčbě vzácných onemocnění .
 - Podporovat klasifikaci a kodifikaci vzácných onemocnění, která mohou podpořit lepší **uznání vzácných onemocnění** a jejich začlenění do vnitrostátních systémů zdravotní péče.
 - Snížit nerovnosti napříč zeměmi a regiony EU podporou **přeshraničního sdílení odborníků a údajů**, zapojení zástupců pacientů na všech úrovních a podpora spolupráce mezi jejich organizacemi .
- Podporovat iniciativy podporující **rovný přístup k terapiím** vzácných onemocnění přes přeshraniční spolupráce, včetně společné práce na posouzení hodnoty moderních

2

Podporuje holistickou péči a sociální systém který je inkluzivní pro pacienty se vzácným onemocněním po celou dobu jejich života

- Zajistit obnovení komplexních **národních strategií pro vzácná onemocnění** na úrovni EU, které jsou dostatečně financovány a podporují činnost národních specializovaných pracovišť pro vzácná onemocnění.
 - Ustavit **zdravotní cesty** pro pacienty, které hladce propojují primární péči a laboratorní prostředky pro specializovaná pracoviště v rámci Evropských referenčních sítí (ERNy).
 - Zajistit financování EU a podporu pro **tyto sítě** a jejich **začlenění do vnitrostátních systémů zdravotní péče** na umožnit jim splnit příslib poskytování péče osobám se vzácnými nebo komplexními chorobami.
- **Překlenout propast mezi sociální a zdravotní péčí** a zajistit, aby lidé žijící se vzácným onemocněním a jejich rodinní pečovatelé měli přístup k integrované a multidisciplinární zdravotní a sociální péči2.

3

Využívá příležitosti ve vědě a inovacích, které ztělesňují naději pro lidi žijící se vzácnou nemocí a jejich pečovatele a mohou změnit jejich život

- Pokračovat v podpoře **výzkumu vzácných onemocnění** se zvýšeným financováním EU a vnitrostátními prostředky na zajištění Úloha Evropy v mezinárodní výzkumné spolupráci.
 - **Sdružovat zdroje** s cílem optimalizovat využívání finančních prostředků, infrastruktur a technologických platforem, urychlit výzkum vzácných onemocnění, optimalizovat veřejné financování jak na úrovni EU, tak na úrovni členských států.
 - zaručit evropskou spolupráci v oblasti **registrů pacientů a shromažďování údajů** v souvislosti s ERNs, aby maximalizovaly svůj potenciál, podporovaly nové standardy péče a klinické pokyny.
 - Prioritou výzkumu je řešení **nesplněných potřeb** ve vývoji terapie.
 - Usnadnit výzkum a podpořit inovace terapií a **špičkových technologií**, které **posilují postavení** osoby postižené vzácnými chorobami a zlepšuje jejich **kvalitu života** .

K dosažení výše uvedeného

Lidé se vzácnými onemocněními a jejich zástupci se musí účastnit všech fór, kde jsou učiněna rozhodnutí, která ovlivňují jejich životy a jsou smysluplně zapojeni.

Organizace, které je zastupují, musí být uznávány a finančně podporovány, tak, aby byla zachována úloha pacientů jako hlavních činitelů změn.

1 V souladu s vizí IRDiRC (Mezinárodní konsorcium pro výzkum vzácných onemocnění) na období 2017-2027.

2 V souladu s evropským pilířem sociálních práv, cíli udržitelného rozvoje OSN a Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením

JAKO VRACEJÍCÍ SE MEP NEBO KANDIDÁT PŘISLIBTE SVOJI PODPORU PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

JAK?

1



Stáhněte si #Pledge4RDznak na: <http://www.eurordis.org/pledge4RD>

2



Podržte znak pod Vaší tvář, vyfotťe se a sdílejte svou fotografii na sociálních médiích s použitím #Pledge4RD #EUelections2019 a označte @eurordis

Vaše # Pledge4RD budeme široce sdílet s větší veřejností prostřednictvím našich sociálních médií a komunikačních kanálů, včetně národních zastřešujících asociací vzácných onemocnění, se kterými spolupracujeme.

“
Svědectví lidí žijících se
vzácným onemocněním:
<http://rarediseaseday.org/videos>

”

Kontakty:

Valentina Bottarelli,
Public Affairs Director
valentina.bottarelli@eurordis.org
+32 (2) 274 06 14 - @vbottarelli

