

#Pledge4RD
#ElectionsEuropéennes



CANDIDAT AUX ÉLECTIONS EUROPÉENNES

SOUTENEZ LES MALADIES RARES

UNE OCCASION RARE DE MONTRER LA VALEUR AJOUTÉE DE L'EUROPE

Pour que les **25-30 millions** de personnes vivant avec une maladie rare en Europe et leurs familles ne soient pas laissées de côté et puissent réaliser leur plein potentiel en termes de santé et bien-être, **vous pouvez soutenir un nouveau cadre politique** qui :

1



ASSURE AUX PERSONNES
VIVANT AVEC UNE MALADIE
RARE DE RECEVOIR UN
DIAGNOSTIC PRÉCIS ET DES
SOINS ADAPTÉS DANS L'ANNÉE
SUIVANT LE DÉBUT DU SUIVI
MÉDICAL

2



SOUTIENT UN ACCÈS AUX
SOINS GLOBAL ET DES
SYSTÈMES SOCIAUX QUI
INCLUENT LES PERSONNES
VIVANT AVEC UNE MALADIE
RARE, TOUTE LEUR VIE
DURANT

3



SAISIT DES OPPORTUNITÉS EN
SCIENCE ET EN INNOVATION
QUI DONNENT DE L'ESPOIR AUX
PERSONNES VIVANT AVEC UNE
MALADIE RARE ET À LEURS
PROCHES, ET QUI PEUVENT
CHANGER LEURS VIES

**LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARES ET LEURS REPRÉSENTANTS DOIVENT ÊTRE IMPLIQUÉS
DANS TOUS LES LIEUX OÙ LES DÉCISIONS QUI AFFECTENT LEUR VIE SONT PRISES.**

Nous vous appelons à vous engager à développer un nouveau cadre politique, avec une collaboration plus forte au niveau européen et un plus grand soutien des États membres.

DÉCOUVREZ COMMENT SOUTENIR #Pledge4RD

l'action d'EURORDIS à l'occasion des élections européennes

A solid blue downward-pointing arrow at the bottom center of the page.

QU'EST-CE QU'UNE MALADIE RARE ?

Les maladies rares touchent entre 25 et 30 millions de personnes dans l'Union Européenne (UE), soit près de 5 % de la population de l'Union. Cette estimation augmente si l'on tient compte des soignants, familles et amis qui doivent soutenir leur proche.

Les cas rares sont pourtant courants : de nombreuses personnes connaissent quelqu'un dans cette situation.

PLUS DE
6000
maladies rares
différentes

Les maladies rares affectent environ

5%
de la population

Chacune d'entre elles touche
**MOINS D'UNE PERSONNE
SUR 2000**

**AUCUN
TRAITEMENT**
existe pour la grande majorité des maladies et les traitements existants ne sont pas toujours disponibles



Environ
25/30
MILLIONS DE PERSONNES
vivent avec une maladie rare en Europe et
300 MILLIONS
à l'échelle mondiale

#Pledge4RD
#ElectionsEuropéennes

VOTRE SOUTIEN À NOTRE ACTION #PLEDGE4RD

Pour que les 25-30 millions de personnes vivant avec une maladie rare en Europe et leurs familles ne soient pas laissées de côté et puissent réaliser leur plein potentiel en termes de santé et bien-être, vous pouvez soutenir un nouveau cadre politique qui :



QUEL EST L'ENJEU ?

En raison de leur faible prévalence, on sait peu de choses sur la plupart des maladies rares. En conséquence, elles sont mal diagnostiquées et leurs symptômes sont méconnus des systèmes de santé et des systèmes sociaux.

Même lorsque le diagnostic est possible, la grande majorité des maladies rares ne bénéficie pas de traitement pour ralentir ou stopper la maladie. Les recherches visant à faire progresser la prise en charge et la découverte de traitements sont limitées.

Les 25 à 30 millions de personnes vivant avec des maladies rares dans l'UE ont besoin de votre soutien pour s'intégrer dans la société.

COMMENT L'EUROPE ABORDE LE DÉFI DES MALADIES RARES ?

Les stratégies les plus efficaces pour les maladies rares sont transfrontalières et s'étendent à toute l'UE. L'Europe permet à la communauté maladies rares de créer la masse critique de patients, d'experts, de connaissances, d'orientations et de ressources nécessaires en coordonnant et en ajoutant de la valeur aux efforts nationaux.

L'action coordonnée de l'UE s'est traduite par des résultats tangibles. Grâce à la collaboration des décideurs politiques européens et nationaux, des personnes atteintes de maladies rares, leurs familles et associations de patients, le paysage a radicalement changé au cours des dernières années : les maladies rares sont maintenant une priorité de santé publique en Europe.

LA VALEUR AJOUTÉE

DE L'EUROPE POUR LES MALADIES RARES :

25 PLANS D'ACTIONS
pour les maladies rares en 2018, contre 4 en 2008

Plusieurs **RECOMMANDATIONS ET TEXTES DE LOI** européens pour les maladies rares

24 RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE pour les maladies rares et complexes

PLUS D'1 MILLIARDS D'EUROS investis en recherche et développement

Depuis 2000, **154 MÉDICAMENTS ORPHELINS** sont maintenant sur le marché, dont 62 pour les enfants



MAIS IL Y A ENCORE DU CHEMIN À FAIRE...

1
ASSURE AUX PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE DE RECEVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCIS ET DES SOINS ADAPTÉS DANS L'ANNÉE SUIVANT LE DÉBUT DU SUIVI MÉDICAL.¹

- Garantit l'accès à un diagnostic rapide et précis par une meilleure prise de conscience et connaissance des maladies rares au niveau des soins primaires, en élargissant l'accès aux tests de diagnostic et au conseil génétique.
- Facilite l'accès universel aux soins et traitements de qualité pour les maladies rares.
- Développe la classification et la codification des maladies rares pour une meilleure reconnaissance de ces maladies et leur intégration dans les systèmes de santé nationaux.
- Réduit les inégalités entre les pays et les régions de l'UE par le partage transfrontalier des expertises et données, en collaboration avec les représentants des patients à tous les niveaux, et en soutenant la coopération entre leurs organisations.
- Soutient les initiatives favorisant l'égalité d'accès aux traitements pour les maladies rares par le biais d'une collaboration transfrontalière, notamment par un travail conjoint visant à évaluer la valeur des thérapies innovantes.

2
SOUTIEN UN ACCÈS AUX SOINS GLOBAL ET DES SYSTÈMES SOCIAUX QUI INCLUENT LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE, TOUTE LEUR VIE DURANT.

- Assure le soutien continu de l'UE aux stratégies nationales globales pour les maladies rares, financées de manière adéquate, ainsi qu'au fonctionnement des centres d'expertise pour les maladies rares.
- Établit des parcours de soins pour les patients qui permettent le partage des données des soins primaires et des tests de laboratoire vers les centres spécialisés et les réseaux européens de référence (RER).
- Sécurise le financement et le soutien de l'UE aux RER et à leur intégration dans les systèmes de santé nationaux afin qu'ils tiennent leurs promesses de fournir des soins adaptés aux personnes atteintes de maladies rares ou complexes.
- Comble le fossé entre les services sociaux et les soins de santé, afin que les personnes vivant avec une maladie rare et leurs aidants familiaux aient accès à des soins de santé et des services sociaux intégrés et multidisciplinaires².

3
SAISIT DES OPPORTUNITÉS EN SCIENCE ET EN INNOVATION QUI DONNENT DE L'ESPOIR AUX PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE ET À LEURS PROCHES, ET QUI PEUVENT CHANGER LEURS VIES.

- Continue à soutenir la recherche sur les maladies rares grâce à un financement accru de l'UE et des Etats et confirme le rôle de l'Europe dans la collaboration internationale en matière de recherche.
- Mutualise les ressources afin d'optimiser l'utilisation des financements, infrastructures et plateformes technologiques qui font progresser la recherche sur les maladies rares, en optimisant les financements publics aux niveaux européen et national.
- Garantit la coopération européenne entre les registres de patients et la collecte de données au sein des RER et la promotion de nouvelles normes de soins et de nouvelles recommandations cliniques.
- Donne la priorité à la recherche pour combler le vide en matière de traitements.
- Facilite la recherche et stimule l'innovation pour le traitement et les technologies de pointe afin que les personnes touchées par les maladies rares prennent leur avenir en main et améliorent leur qualité de vie.

Pour cela

Les personnes atteintes de maladies rares et leurs représentants doivent être inclus de manière significative dans tous les lieux où sont prises les décisions qui ont impact sur leur vie.

Les organisations qui les représentent doivent être reconnues et bénéficier d'un soutien financier afin de pérenniser leur rôle moteur pour le changement.

¹ Conformément à la vision de l'IRDIRC (Consortium international de recherche sur les maladies rares) pour 2017-2027.

² Conformément au Socle Européen des Droits Sociaux, aux objectifs de développement durable des Nations Unies et à la Convention relative aux droits des personnes handicapées

CANDIDAT AUX ÉLECTIONS EUROPÉENNES

SOUTENEZ NOTRE ACTION POUR LES MALADIES RARES

COMMENT ?

1



TÉLÉCHARGEZ L’AFFICHE DE SOUTIEN #PLEDGE4RD sur <http://www.eurordis.org/pledge4RD>

2



PRENEZ UNE PHOTO DE VOUS AVEC L’AFFICHE ET PARTAGEZ-LÀ SUR VOS RÉSEAUX SOCIAUX avec les mots-clés #Pledge4RD #ElectionsEuropéennes et du tag @eurordis

Nous partagerons largement votre soutien à notre action #Pledge4RD à travers nos réseaux sociaux et nos différents moyens de communication, y compris nos associations nationales.



DÉCOUVREZ DES TÉMOIGNAGES DE PERSONNES
VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE :
[HTTP://RAREDISEASEDAY.ORG/VIDEOS](http://rarediseaseday.org/videos)



RESTONS EN CONTACT !

Valentina Bottarelli,
Directrice Affaires Publiques
valentina.bottarelli@eurordis.org
+32 (2) 274 06 14 - @vbottarelli

