

Tisková
zpráva

21 členských států schválilo výzvu českého předsednictví k akci o vzácných onemocněních na zasedání Rady EPSCO.

9. prosince, Brusel - České předsednictví Rady Evropské unie dnes na zasedání [Rady EPSCO](#) představilo svou výzvu k činnosti v oblasti vzácných onemocnění. Výzvu podpořilo 22 členských států včetně České republiky, které představují 81,6 % obyvatel EU. To je silným důkazem podpory celé Evropské unie pro novou komplexní strategii pro vzácná onemocnění.

Ministr zdravotnictví Vlastimír Válek představil za přítomnosti ministrů zdravotnictví z celé Evropské unie výzvu k akci, která je závěrečným výstupem říjnové konference odborníků předsednictví o vzácných onemocněních. Řekl:

"[Potřebujeme] společný, sdílený plán pro naše iniciativy, který by reagoval na neuspokojené potřeby pacientů, zpřístupnil péči a umožnil její srovnatelnost v celé EU.

Výzva k akci poukazuje na možnosti vytvoření evropského plánu pro vzácná onemocnění. Výzva k akci byla rozeslána všem členským státům a podporu jí vyjádřilo [více než] 20 států, což je drtivá většina.

EU je v oblasti vzácných onemocnění klíčovým aktérem. Hrajeme klíčovou roli při vytváření prostředí, které stimuluje spolupráci a koordinaci mezi členskými státy."

Hlavním cílem výzvy k akci je "přijmout evropský akční plán pro vzácná onemocnění, který by podpořil a doplnil současné a budoucí úsilí na úrovni EU i členských států o snížení neuspokojených potřeb 20 milionů lidí žijících v EU se vzácným onemocněním". Zahrnuje [několik dalších výzev](#) týkajících se zlepšení včasné diagnostiky, maximálního využití revize právních předpisů EU o lécích pro vzácná onemocnění a pediatrických lécích, zlepšení přístupu k léčbě a začlenění evropských referenčních sítí do vnitrostátních zdravotnických systémů za účelem komplexnější péče.

"22 členských států, které se sjednotily ve své výzvě k vytvoření evropského akčního plánu pro vzácná onemocnění, je velmi silným signálem. Posiluje to stejnou výzvu Evropského parlamentu a shodu všech zúčastněných stran komunity vzácných onemocnění. Nyní máme politickou shodu na tom, co víme, že je pravda: je třeba udělat více pro zlepšení života 20 milionů osob žijících se vzácným onemocněním v EU.

Doufáme, že tato zpráva bude pro Evropskou komisi výzvou k tomu, aby uvolnila cestu vpřed a prosadila koordinovanou a na cílech založenou strategii pro vzácná onemocnění v EU."

- Yann Le Cam, výkonný ředitel společnosti
EURORDIS.

Od počátku svého předsednictví v Radě EU prokázalo Česko mimořádně silnou vůdčí roli při prezentaci výzvy k akci, zejména tím, že v Praze uspořádalo dvoudenní konferenci na téma "[Společné budování budoucnosti pro vzácná onemocnění](#)" a v [červenci technické setkání o novorozeneckém screeningu v Brně](#).

EURORDIS velmi vítá tento pokrok a pokračující podporu členských států pro zavedení evropského akčního plánu pro vzácná onemocnění - od ministerské konference pořádané francouzským předsednictvím v únoru 2022 přes březnovou Radu EPSCO, akce na vysoké úrovni pořádané českým předsednictvím až po prosincové zasedání Rady EPSCO.

Evropský akční plán pro vzácná onemocnění je naléhavou zdravotní, společenskou a politickou záležitostí. Pouze s koordinovaným strategickým rámcem EU pro vzácná onemocnění, který by spojil stávající a plánované úsilí s měřitelnými krátkodobými a dlouhodobými cíli, můžeme vybudovat ekosystém, který by řešil neuspokojené potřeby

milionů evropských občanů a podpořil inovace.

EURORDIS-Rare Diseases Europe

EURORDIS-Rare Diseases Europe je jedinečná nezisková aliance 984 organizací pacientů se vzácnými onemocněními ze 74 zemí, které spolupracují na zlepšení života 30 milionů lidí žijících se vzácným onemocněním v Evropě.

Propojováním pacientů, rodin a skupin pacientů, jakož i sdružováním všech zúčastněných stran a mobilizací komunity vzácných onemocnění posiluje EURORDIS hlas pacientů a formuje výzkum, politiky a služby pro pacienty. Sledujte [@eurordis](#) nebo se podívejte na [stránku EURORDIS na Facebooku](#). Další informace naleznete na stránkách eurordis.org.

O vzácných onemocněních

Evropská unie považuje nemoc za vzácnou, pokud postihuje méně než 1 z 2 000 občanů. K dnešnímu dni bylo identifikováno více než 6 000 různých vzácných onemocnění, která postihují přibližně 30 milionů lidí v Evropě a 300 milionů lidí na celém světě. 72 % vzácných onemocnění je genetických, zatímco ostatní jsou důsledkem infekcí (bakteriálních nebo virových), alergií a environmentálních příčin nebo jsou degenerativní a proliferativní. 70 % těchto genetických vzácných onemocnění začíná v dětství.

Vzhledem k nízkému výskytu jednotlivých onemocnění je lékařská odbornost vzácná, znalosti nedostatečné, nabídka péče nedostatečná a výzkum omezený. Navzdory svému celkově vysokému počtu jsou pacienti se vzácnými onemocněními sirotky zdravotnických systémů, kterým je často odepřena diagnóza, léčba a výhody výzkumu.

Kontakt pro tisk

Julien Poulain Manažer
komunikace
EURORDIS-Rare Diseases Europe
Julien.poulain@eurordis.org
+33 6 42 98 14 32