



Rare Diseases International Policy Event
The Right to Health: The Rare Disease Perspective
10 February 2017, 09.30 – 18.00,
Campus Biotech, Chemin des Mines 9,
1202 Geneva, Switzerland



Verslag door Liesbeth Siderius

‘No country can claim to have achieved universal healthcare if it has not adequately and equitably met the needs of those with rare diseases’

Het was bijzonder om als een van de ongeveer 100 deelnemers aanwezig te zijn in Geneve tijdens belangrijke evenement “Het recht op gezondheid – maakt zeldzame ziekten een wereld gezondheid prioriteit”. EURORDIS, de Europese patiëntenorganisatie voor mensen met een zeldzame ziekte, waarvan SSSH lid is, heeft mede het initiatief genomen tot het installeren van een United Nations “NGO Committee voor zeldzame ziekten” op 11 november 2016.

De volgende statements werden onderschreven in New York:

Ieder van de 6000 bekende zeldzame ziekten treffen een kleine groep mensen. Samen echter vertegenwoordigen zij een zaak van publieke gezondheid.

De 350 miljoen mensen met een zeldzame ziekte wereldwijd worden geconfronteerd met gewone grensoverschrijdende uitdagingen die alle aspecten van hun leven treffen.

Geen land, geen werelddeel, kan alleen de problemen oplossen die gelden voor mensen met een zeldzame ziekte.

Ervaring toont aan dat acties mogelijk en effectief kunnen zijn. Gemeenschappelijke nationaal beleid en internationale samenwerking kunnen alle uitdagingen het hoofd bieden.

Wetenschappelijke, medische, technische en sociale kansen zullen groot zijn in de komende 20 jaar. Patiëntenorganisaties en andere betrokkenen zijn gebonden aan en verbonden in samenwerking.

Het rapport NGO Commissie Zeldzame ziekte is te vinden op: www.ngocommitteerarediseases.org

Gerenommeerde sprekers voerden het woord, zie de onder genoemde website.

Wat viel op?

- Er zijn nog grote verschillen in de aanpak van het zeldzame ziekten beleid per land.
- Veel zeldzame ziekten manifesteren zich op jonge leeftijd.
- Er is behoefte aan meer en toegankelijke informatie.
- Belang van patiënt centraal en geïntegreerde zorg; het gebrek aan een (financiering) systeem dat dat ondersteunt.
- De vele schotten in ieder zorgstelsel.
- Nog veel gesproken en gedacht vanuit de researchers, overheden en niet altijd vanuit de patiënt en de familie.



Dus...

Veel herkenbaar, ook voor onze organisatie.

<http://us2.campaign-archive1.com/?u=c982ba6eb2de2c3f943502a83&id=725ad9ded8&e=28a3c40e0c>

http://www.rarediseasesinternational.org/rare-diseases-international-policy-event/?utm_source=RDI+Participants&utm_campaign=725ad9ded8-EMAIL_CAMPAIGN_2017_02_27&utm_medium=email&utm_term=0_88ecc904ca-725ad9ded8-326578013