



Obținerea îngrijirii holistice centrate pe persoană pentru a nu lăsa pe nimeni în urmă

O contribuție pentru îmbunătățirea vieții de zi cu zi a
persoanelor care trăiesc cu o boală rară și a familiilor
acestora

Rezumat

Mai 2019



Rezumat

Obiectivul nostru privind îngrijirea holistică până în 2030

Astăzi, **30 de milioane de europeni care trăiesc cu o boală rară și membrii familiilor lor** (adesea principalii îngrijitori) sunt în continuare o populație marginalizată, în mare parte invizibilă, cu puține informații despre bolile și drepturile lor, cu puține tratamente și cu un nivel ridicat de vulnerabilitate psihologică, socială și economică.

Obiectivul EURORDIS este asigurarea îngrijirii holistice până în 2030 pentru cei 30 de milioane de oameni care trăiesc cu o boală rară în Europa și familiilor lor.

Îngrijirea holistică acoperă totalitatea nevoilor de sănătate, sociale și de zi cu zi ale persoanelor care trăiesc cu o boală rară și a familiilor acestora.

Obiectivul nostru este de a vedea persoanele care trăiesc cu o boală rară și familiile lor integrate într-o societate care oferă îngrijire holistică prin:

- **Conștientizarea nevoilor lor și furnizarea eficientă de îngrijire timpurie, de înaltă calitate în funcție de aceste nevoi;**
- **Înlăturarea barierelor în ceea ce privește accesul la îngrijire, tratament, educație, angajare pe piața muncii, petrecere a timpului liber, suport psihologic și toate aspectele incluziunii sociale;**
- **Asigurarea posibilității de a se bucura pe deplin de drepturile fundamentale ale omului, pe picior de egalitate cu ceilalți cetățeni.**

Persoanele diagnosticate cu o boală rară trebuie integrate într-o societate care nu lasă pe nimeni în urmă.

Prin acest document de poziție dorim să inspirăm schimbări care vor asigura persoanelor cu o boală rară accesul la îngrijire holistică.

Felicităm toate părțile implicate pentru progresele din ultimele decenii. Cu toate acestea, **dovezile arată că persoanele care trăiesc cu o boală rară și familiile lor continuă să se confrunte cu provocări majore în viața de zi cu zi și în ceea ce privește incluziunea socială.** De exemplu, pentru **85% dintre persoanele care trăiesc cu o boală rară**, boala afectează mai multe aspecte ale sănătății și ale vieții de zi cu zi. De asemenea, un număr mare, **7 din 10 persoane cu o boală rară și aparținători trebuiau să-și reducă sau să-și înceteze activitatea profesională**, iar **69% s-au confruntat și cu o scădere a veniturilor.**

De ce să luăm măsuri acum?

Este urgent să fie abordate nevoile nesatisfăcute ale persoanelor care trăiesc cu o boală rară și a familiilor acestora. Acest lucru necesită o abordare multisectorială implicând cercetarea, diagnosticul, accesul la tratament, asistența medicală și socială, atât la nivel național, cât și la nivel european. **Toate părțile interesate au un rol esențial în acest proces.**

Timpul de a acționa este **acum**, deoarece:

- **Obiectivele de dezvoltare durabilă** fac apel la o acțiune globală eficientă pentru a asigura că nimeni nu este lăsat în urmă;
- **Pilonul european al drepturilor sociale** deschide calea de a oferi drepturi sociale mai eficiente, egalitate de șanse și incluziune socială în Uniunea Europeană și statele membre;
- **Cele 24 de rețele europene de referință și Rețeaua europeană a centrelor resursă pentru boli rare** pot funcționa ca platforme pentru colectarea și diseminarea cunoștințelor și a bunelor practici;
- **25 de state membre ale UE au adoptat și implementează un plan național de boli rare;**
- **Organizațiile care reprezintă persoanele cu boli rare, organismele publice, furnizorii de servicii medicale și de asistență socială și alte părți interesate sunt pregătite să se angajeze și să co-creeze politici și servicii.**

Îngrijirea holistică - o realitate pentru persoanele cu boli rare

Strategia de a asigura o îngrijire holistică și integrată pentru bolile rare trebuie să se bazeze pe următorii factori de schimbare, detaliați în cadrul acestei lucrări și care au condus la recomandările sale:



Pornind de la acești piloni, considerăm că pot fi obținute îmbunătățiri semnificative dacă:

- Îngrijirea și sprijinul sunt organizate într-o abordare holistică, centrată pe persoană, multidisciplinară, continuă și participativă, având în vedere atât persoanele care trăiesc cu o boală rară, cât și aparținătorii care îi îngrijesc;
- Furnizorii de servicii din toate sectoarele au cunoștințele necesare, folosesc bune practici și strategii de coordonare a îngrijirii care le permit să țină cont de particularitățile bolilor rare;
- Îngrijirea integrată este furnizată în mod eficient și în timp util, prin colaborare în cadrul și între serviciile de sănătate, sociale, comunitare și organizațiile care reprezintă persoanele cu boli rare
- Se stabilesc mecanisme care să implice în mod semnificativ persoanele care trăiesc cu o boală rară și organizațiile lor în elaborarea, implementarea și monitorizarea politicilor și serviciilor;
- Politicile sociale și cele privind dizabilitatea țin cont în mod eficient de particularitățile afecțiunilor și dizabilităților complexe, cum ar fi cele întâlnite în bolile rare;
- Persoanele care trăiesc cu o boală rară și familiile lor sunt informate și împuternicite să cunoască și să-și gestioneze starea.



Alec, Sindrom Sanfilippo, Australia

Recomandările noastre

Pentru a inspira implementarea acestor îmbunătățiri, **solicităm UE, tuturor statelor membre și tuturor părților interesate** din domeniul sănătății și al sectorului social, să **disemineze** acest document și să **ia măsuri** bazate pe recomandările prezentate mai jos.

Doar împreună vom reuși ca niciunul dintre cei 30 de milioane de europeni care trăiesc cu o boală rară să nu fie lăsat în urmă. Pentru a asigura îmbunătățirile necesare, recomandăm:

1. Utilizarea pe deplin a instrumentelor UE și a rețelelor europene pentru implementarea îngrijirii holistice pentru bolile rare
2. Crearea unui mediu politic favorabil la nivel național pentru îngrijirea holistică a bolilor rare
3. Adunarea și diseminarea cunoștințelor și a bunelor practici, pentru a se asigura că nevoile persoanelor care trăiesc cu o boală rară și ale îngrijitorilor acestora sunt abordate adecvat de către serviciile specializate și cele de bază
4. Implementarea unor mecanisme specifice care să asigure furnizarea de îngrijiri integrate bolilor rare
5. Garantarea implicării semnificative a organizațiilor și a reprezentanților persoanelor care trăiesc cu o boală rară în elaborarea și implementarea politicilor și serviciilor
6. Implementarea unor măsuri specifice care să asigure accesul persoanelor care trăiesc cu o boală rară și ai îngrijitorilor acestora la servicii și protecție socială adecvate
7. Asigurarea recunoașterii și compensării adecvate a dizabilităților cu care se confruntă persoanele cu boli rare
8. Crearea de locuri de muncă accesibile, adaptate și sustenabile pentru persoanele care trăiesc cu o boală rară și pentru îngrijitorii acestora
9. Implementarea unor mecanisme specifice care să permită persoanelor cu boli rare și îngrijitorilor lor să colaboreze și să coopereze cu organizațiile care reprezintă persoanele care trăiesc cu o boală rară
10. Eliminarea tuturor formelor de discriminare, asigurarea integrării sociale, profesionale, educaționale a persoanelor care trăiesc cu o boală rară, pe picior de egalitate cu alți cetățeni



Philipp, Osteogeneză Imperfectă, Germania

Recomandările noastre pe larg

1. Utilizarea pe deplin a instrumentelor UE și a rețelelor europene pentru implementarea îngrijirii holistice pentru bolile rare

- ✓ Toate propunerile legislative și recomandările care derivă din Pilonul european al drepturilor sociale trebuie să țină seama de nevoile specifice ale persoanelor care trăiesc cu o boală rară, ale îngrijitorii lor și ale persoanelor afectate de boli/dizabilități complexe; Tabloul de bord social (Social Scoreboard) ar trebui să introducă indicatori și instrumente de monitorizare clare pentru a sprijini schimbări eficiente ale politicilor;
- ✓ Mecanismele UE disponibile trebuie să sprijine implementarea serviciilor sociale și a îngrijirii integrate și pe termen lung pentru persoanele care trăiesc o boală rară, îngrijitorii lor și alții cu boli/dizabilități complexe:
 - Fondurile și programele de finanțare ar trebui asigurate în cadrul financiar multianual pentru a sprijini rețelele și proiectele inovatoare la nivelul UE, care permit statelor membre să co-creeze și să transfere bune practici și modele inovatoare de îngrijire;
 - Fondurile structurale și de investiții europene trebuie să fie un mecanism accesibil și adecvat pentru a sprijini în mod eficient statele membre să extindă programele pilot de succes și inovative în servicii de bază. Activitățile transfrontaliere - de ex. platforme la nivelul UE - ar trebui să fie sprijinite prin programe de finanțare, în cadrul fondurilor structurale și de investiții europene, care sprijină cooperarea dintre țări;
 - Semestrul european trebuie să fie utilizat ca un mijloc de elaborare și implementare de politici sociale și de ocupare a forței de muncă adecvate la nivel național;
 - Grupul de coordonare al Comisiei Europene privind promovarea sănătății, prevenirea bolilor și gestionarea bolilor netransmisibile trebuie să sprijine și să răspundă provocărilor întâmpinate de persoanele care trăiesc cu boli rare și de îngrijitorii lor.
- ✓ Organismele naționale și europene trebuie să aloce sprijin financiar și structural pentru a asigura durabilitatea platformelor europene care colectează și împărtășesc cunoștințe și bune practici privind bolile rare, cum ar fi Rețelele europene de referință, Rețeaua europeană a centrelor resursă pentru boli rare și Orphanet. Trebuie creat un mediu favorabil pentru a integra aceste inițiative în sistemele naționale de sănătate și sociale.

2. Crearea unui mediu politic favorabil la nivel național pentru îngrijirea holistică a bolilor rare

- ✓ Toate planurile și strategiile naționale pentru bolile rare trebuie să includă dispoziții care să permită persoanelor care trăiesc cu o boală rară și îngrijitorilor lor să aibă acces în timp util la servicii adecvate de asistență socio-medicală integrată, servicii sociale și protecție socială. Acestea ar trebui să includă mecanisme de sprijin al organizațiilor naționale pentru boli rare, ca organizații ale societății civile implicate în elaborarea, implementarea și monitorizarea politicilor/serviciilor. Planurile naționale trebuie să facă obiectul unui control social atunci când sunt actualizate și evaluate;
- ✓ Țările europene trebuie să pună în aplicare mecanisme specifice pentru a garanta coordonarea între sectoarele de politici naționale într-o abordare multidisciplinară, implicând Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii și Protecției Sociale, Ministerul Educației și Ministerul Cercetării. Sunt necesare grupuri de lucru inter-ministeriale și bugetări comune între ministere;
- ✓ Trebuie create mecanisme de sustenabilitate care să fie puse la dispoziția organismelor publice, organizațiilor societății civile și furnizorilor de servicii pentru a asigura implementarea îngrijirii holistice.

3. Adunarea și diseminarea cunoștințelor și a bunelor practici, pentru a se asigura că nevoile persoanelor care trăiesc cu o boală rară și ale îngrijitorilor acestora sunt abordate adecvat de către serviciile specializate și cele de bază

- ✓ Țările europene trebuie să recunoască și să sprijine Centrele de expertiză existente, Rețelele naționale de referință, Centrele resursă, organizațiile care reprezintă persoanele care trăiesc cu o boală rară și echipele Orphanet, valorificând expertiza și cunoștințele lor pentru a îmbunătăți serviciile specializate de îngrijire și serviciile de bază. Aceste servicii trebuie să dispună de personal și resurse adecvate pentru a-și putea îndeplini misiunea;
- ✓ Rețelele europene de referință și furnizorii de servicii medicale din competența lor trebuie să continue să funcționeze ca o platformă pentru colectarea și diseminarea datelor, a bunelor practici

și a ghidurilor privind asistența medicală și îngrijirea integrată pentru bolile rare, în cooperare cu organizațiile care reprezintă persoanele care trăiesc cu o boală rară;

- ✓ Este necesară formarea furnizorilor de servicii medicale și sociale, pornind de la expertiza serviciilor specializate pentru boli rare și a organizațiilor care reprezintă persoanele care trăiesc cu o boală rară. Acestea ar trebui să sporească capacitatea și cunoștințele specialiștilor privind aceste boli, drepturile persoanelor care trăiesc cu o boală rară și ale îngrijitorilor lor, resursele disponibile și practicile de bună îngrijire;
- ✓ UE și țările europene trebuie să continue să sprijine proiectele pilot ca generatoare de bune practici și servicii inovatoare. Acestor proiecte ar trebui să li se acorde timp pentru elaborare, implementare și evaluarea impactului pe termen lung, pentru a obține dovezi de calitate privind impactul lor direct și social;
- ✓ Cercetarea socio-economică în domeniul bolilor rare ar trebui sprijinită la nivel național și european pentru a sprijini procesul de luare a deciziilor privind reformele din domeniul sănătății, al asistenței sociale și al îngrijirii integrate.

4. Implementarea unor mecanisme specifice care să asigure furnizarea de îngrijiri integrate bolilor rare

- ✓ Țările europene trebuie să promoveze colaborarea și interoperabilitatea între toate părțile implicate în îngrijire, inclusiv între serviciile medicale, sociale și comunitare, precum și cu organizațiile care reprezintă persoanele care trăiesc cu o boală rară și cu persoanele afectate/îngrijitori. **Protocoloale și proceduri de colaborare, instrumentele IT și e-sănătatea pot fi utilizate în acest scop;**
- ✓ Bolile rare și afecțiunile complexe nediagnosticate trebuie luate în considerare de către instrumentele de evaluare a riscurilor utilizate de sistemele de sănătate pentru luarea deciziilor privind furnizarea îngrijirii integrate, prin utilizarea sistemelor de codificare;
- ✓ Toate persoanele care trăiesc cu o boală rară trebuie să aibă dreptul la un plan individual de îngrijire centrat pe persoană, cu abordare holistică multidisciplinară, coordonată între toți furnizorii de îngrijire;
- ✓ Trebuie elaborate descrieri ale traseelor naționale de îngrijire ale bolilor rare și ale afecțiunilor nediagnosticate, stabilind procesul și măsurile de urmat, identificând mecanismele de coordonare existente și responsabilitățile diferiților furnizori de îngrijire;
- ✓ Managementul de caz, ca mecanism eficient de coordonare a îngrijirii, trebuie implementat în țările europene pentru a sprijini îngrijirea persoanele care trăiesc cu o boală rară, îngrijitorii lor și alte persoane afectate de boli/dizabilități complexe. **Formarea în management de caz pentru bolile rare trebuie dezvoltată, iar profesia de manager de caz trebuie recunoscută în cadrul codurilor naționale de ocupații.**



Shelby și Taylor, Sindrom Angelman, SUA

5. **Garantarea implicării semnificative a organizațiilor și a reprezentanților persoanelor care trăiesc cu o boală rară în elaborarea și implementarea politicilor și serviciilor**
- ✓ Implicarea beneficiarului în elaborarea, implementarea și furnizarea serviciilor trebuie să devină o condiție necesară pentru furnizarea de asistență medicală și socială, o garanție a îngrijirii participative centrate pe persoană;
 - ✓ Trebuie să fie disponibile instrumente de informare și formare pentru reprezentanții persoanelor care trăiesc cu o boală rară, pentru a-și dezvolta cunoștințele și capacitatea de a participa la procesul de luare a deciziilor privind îngrijirea;
 - ✓ Organizațiile de rare boli, ca organizații ale societății civile, trebuie sprijinite și considerate parteneri egali în elaborarea, implementarea și monitorizarea politicilor și serviciilor.
6. **Implementarea unor măsuri specifice care să asigure accesul persoanelor care trăiesc cu o boală rară și ai îngrijitorilor acestora la servicii și protecție socială adecvate**
- ✓ Țările europene trebuie să garanteze că toate persoanele cu boli rare și îngrijitorii lor au dreptul la acces la un asistent social și la măsuri de protecție și incluziune socială, adaptate nevoilor individuale și costului vieții. Acestea trebuie să vizeze sprijinirea vieții independente, acoperind în același timp nevoile persoanelor grav afectate;
 - ✓ Drepturile și protecția socială trebuie asigurate și persoanelor cu afecțiuni complexe care nu au acces la diagnostic și/sau la o evaluare a dizabilității;
 - ✓ Serviciile sociale specializate existente pentru boli rare, cum ar fi Centrele resursă, trebuie recunoscute și susținute pentru a fi un nod de distribuire a expertizei și bunelor practici, precum și un furnizor de servicii și de formare pentru specialiștii din domeniul sănătății și domeniul social;
 - ✓ Țările europene trebuie să vadă organizațiile care reprezintă persoanele care trăiesc cu o boală rară ca posibili furnizori de îngrijire, complementare serviciilor publice. Serviciile sociale și de sprijin furnizate de aceste organizații trebuie sprijinite financiar.
7. **Asigurarea recunoașterii și compensării adecvate a dizabilităților cu care se confruntă persoanele cu boli rare**
- ✓ Comisia Europeană și țările europene trebuie să aplice Convenția ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități, ținând cont de nevoile specifice ale persoanelor care trăiesc cu o boală rară;
 - ✓ Comisia Europeană trebuie să se asigure că nevoile comunității de boli rare sunt luate în considerare în cadrul Strategiei UE privind persoanele cu dizabilități pentru 2020-2030;
 - ✓ Trebuie dezvoltate politici, proceduri, servicii și tehnologii pentru înlăturarea barierelor de participare la toate nivelele societății, promovând autonomia și viața independentă, atât la nivel național cât și la nivel european;
 - ✓ Țările europene trebuie să îmbunătățească sistemele naționale de evaluare a dizabilității pentru a se asigura că nu există lacune în integrarea bolilor complexe care produc dizabilități. Funcționalitatea sau incapacitatea persoanelor care trăiesc cu o boală rară trebuie evaluată în mod corespunzător și sprijinită prin măsuri de compensare adecvate;
 - ✓ Instrumentele și rețelele existente trebuie să sprijine generarea și diseminarea cunoștințelor despre consecințele funcționale ale bolilor rare. Acestea includ instrumentul online Orphanet și fișele informative privind persoanele cu handicap, Rețelele europene de referință și Rețeaua europeană a centrelor resursă pentru boli rare;
 - ✓ Organismele naționale competente trebuie să implementeze programe de formare privind consecințele funcționale ale bolilor rare pentru echipele de evaluare a dizabilității, în parteneriat cu alianțele naționale pentru boli rare și cu rețelele menționate mai sus;
 - ✓ Pentru a asigura persoanelor care trăiesc cu o boală rară și tuturor celor cu dizabilități să aibă o viață independentă și să participe pe deplin la toate aspectele vieții, țările europene trebuie să ia măsurile necesare pentru asigurarea accesibilizării mediului fizic și acces la transport, informații, comunicații și alte facilități și servicii destinate publicului larg, în condiții de egalitate cu ceilalți.
- Țările europene trebuie să îmbunătățească sistemele naționale de evaluare a dizabilității

8. Crearea de locuri de muncă accesibile, adaptate și sustenabile pentru persoanele care trăiesc cu o boală rară și pentru îngrijitorii acestora

- ✓ Accesul la educație de înaltă calitate trebuie garantat tuturor persoanelor care trăiesc cu boli rare și afecțiuni complexe. Atunci când este necesar, trebuie asigurată educația adaptată într-un mod care să sprijine toate persoanele să-și atingă potențialul maxim;
- ✓ Țările europene, prin intermediul Directivei privind echilibrul dintre muncă și viața privată și prin alte mijloace, trebuie să se asigure că persoanele cu afecțiuni/ dizabilități complexe și îngrijitorii lor au acces la mecanisme specifice care să le permită integrarea în muncă:
 - Flexibilitatea locului de muncă, ex: orar flexibil sau munca la distanță;
 - Acordarea de concedii necesare din cauza stării de sănătate, a dizabilității sau a responsabilităților de îngrijire;
 - Asistență personalizată pentru îmbunătățirea încadrării în muncă, cum ar fi consilierea în carieră;
 - Adaptarea rezonabilă la locul de muncă.
- ✓ Când părăsesc piața forței de muncă sau trebuie să lucreze cu fracțiuni de normă datorită bolii, persoanele care trăiesc cu o boală rară, îngrijitorii lor și celelalte persoane cu afecțiuni complexe trebuie să aibă acces la protecție socială, drept la pensie și sprijin în îngrijire, pentru a trăi o viață demnă;
- ✓ Persoanele care trăiesc cu o boală rară și cu dizabilități care doresc să studieze și/sau să fie active în calitate de voluntari ai organizațiilor civile, nu trebuie în niciun caz să fie privați de drepturile lor, inclusiv beneficiile din cauza dizabilității și de pensii;
- ✓ Toată legislația UE și cea la nivel național trebuie să garanteze că nu există nici o formă de discriminare bazată pe starea de sănătate sau de dizabilitate în ceea ce privește angajarea, inclusiv în recrutare, angajare, avansare în carieră și condiții de muncă sigure și sănătoase.



Louis și Matthieu, Distrofia Musculară Becker, Franța

9. **Implementarea unor mecanisme specifice care să permită persoanelor cu boli rare și îngrijitorilor lor să colaboreze și să coopereze cu organizațiile care reprezintă persoanele care trăiesc cu o boală rară**
- ✓ Furnizorii de servicii trebuie să asigure îngrijire care să ofere beneficiarilor informații relevante, instrumente și consiliere, precum și să permită beneficiarilor să-și exprime dorințele și să participe la deciziile privind îngrijirea lor;
 - ✓ Trebuie dezvoltate instrumente pentru a sprijini navigarea în sistemele naționale de sănătate și sociale, în special pentru bolile rare;
 - ✓ Acolo unde există servicii de tip helpline pentru bolile rare, acestea trebuie sprijinite. Toate țările europene ar trebui să aibă serviciu de tip helpline pentru bolile rare;
 - ✓ Persoanele care trăiesc cu o boală rară și îngrijitorii lor trebuie să aibă acces la suport psihologic și la servicii respiro, dacă doresc aceste servicii. Ar trebui instituită o evaluare anuală a stării de sănătate mintală pentru a asigura monitorizarea și intervenția adecvată, în vederea evitării epuizării și a depresiei;
 - ✓ Trebuie să fie disponibile și susținute oportunitățile de a favoriza sprijinul și învățarea reciprocă între persoanele care trăiesc cu o boală rară. Acestea pot include evenimente ale organizațiilor care reprezintă persoane care trăiesc cu o boală rară și/sau ale altor părți interesate în managementul bolilor rare.
10. **Eliminarea tuturor formelor de discriminare, asigurarea integrării sociale, profesionale, educaționale a persoanelor care trăiesc cu o boală rară, pe picior de egalitate cu alți cetățeni**
- ✓ În conformitate cu Carta Drepturilor Fundamentale a UE și cu Pilonul European al Drepturilor Sociale (articolul 3), persoanele care trăiesc cu o boală rară nu pot fi discriminate. Ei trebuie să aibă dreptul la tratament egal și la oportunități egale privind angajarea, protecția socială, educația și accesul la toate bunurile și serviciile accesibile publicului larg.
 - ✓ Toată legislația UE și de la nivel național trebuie să garanteze că nu există nici o formă de discriminare bazată pe starea de sănătate sau dizabilitate.

Versiunea completă a acestui document (accesibilă în engleză, franceză, spaniolă, germană, iatliană, portugheză și rusă) se găsește pe:

eurordis.org/carepaper

Obținerea îngrijirii holistice centrate pe persoană pentru a nu lăsa pe nimeni în urmă

O contribuție pentru îmbunătățirea vieții de zi cu zi a
persoanelor care trăiesc cu o boală rară și a familiilor
acestora

Un document de poziție elaborat de EURORDIS și membrii săi

„ Obiectivul **EURORDIS** este asigurarea îngrijirii
holistice până în 2030 pentru cei 30 de
milioane de oameni care trăiesc cu o boală
rară în Europa și familiilor lor. „



EURORDIS-Rare Diseases Europe

Plateforme Maladies Rares ♦ 96 rue Didot
75014 Paris ♦ France

EURORDIS Brussels Office

Fondation Universitaire ♦ Rue d'Egmont 11
1000 Brussels ♦ Belgium

EURORDIS Barcelona Office

Recinte Modernista Sant Pau ♦ Pabellón de Santa Apolonia
Calle Sant Antoni M^a Claret 167 ♦ 08025 Barcelona ♦ Spain

EURORDIS.ORG

This paper was produced thanks to
funding received under an operating
grant from the European Union's Health
Programme (2014-2020).



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

