

## Az EURORDIS és tagjai ajánlásai arról, hogyan biztosítható holisztikus ellátás minden ritka betegséggel élő ember számára:

1. A holisztikus ellátás bevezetéséhez minden Európai Uniói eszközt és európai hálózatot igénybe kell venni
2. El kell érni, hogy a politikai közeg nemzeti szinten is segítőkész legyen a ritka betegek holisztikus ellátásának megteremtésében.
3. Össze kell gyűjteni és széles körben terjeszteni kell a tudást és a jó gyakorlatokat, hogy a a speciális és az általánosan elérhető szolgáltatások megfelelően kielégíthessék a ritka betegek és gondozóik igényeit.
4. Olyan speciális mechanizmusokat kell teremteni, melyek biztosítják a ritka betegségek integrált ellátását.
5. Garantálni kell, hogy a ritka betegséggel élők, valamint a ritka beteg szervezetek képviselői érdemben részt vehessenek az őket érintő irányelvek és szolgáltatások megtervezésében és megvalósításában.
6. Olyan specifikus intézkedéseket kell hozni, melyek biztosítják, hogy a ritka betegek és gondozóik hozzáférjenek a megfelelő szociális ellátásokhoz és segítséghez.
7. Biztosítani kell a ritka betegséggel élők fogyatékoságai felismerését és megfelelő kompenzálását.
8. Meg kell teremteni azokat a feltételeket, melyek a ritka betegek és gondozóik számára szükségleteikhez igazított és fenntartható munkalehetőséget biztosítanak.
9. Olyan specifikus mechanizmusokat kell teremteni, melyek lehetővé teszik a ritka betegek és gondozóik szerepének erősítését, képessé tevését, hogy betegszervezeteket hozzanak létre.
10. Mindenfajta diszkriminációt meg kell szüntetni, hogy a ritka betegséggel élők a többi állampolgárral egyenlő feltételek mellett férjenek hozzá a szociális, munkaügyi, oktatási és szabadidős lehetőségekhez.