Европейска комисия

МЕРКИ НА ЕС В ОБЛАСТТА НА РЕДКИТЕ ЗАБОЛЯВАНИЯ

Подобряване на достъпа на пациентите до диагностика, знания и грижи

ФЕВРУАРИ 2023 Г.

«Редки заболявания, многобройни пациенти»

До **36 милиона души** в ЕС живеят с рядко заболяване. В ЕС има повече от **6000** различни редки заболявания, сред тях такива, които засягат само няколко пациенти, и други, от които страдат до **250 000**.
Около **80 % от редките заболявания са с генетичен произход, а 70 % от тях започват още от детска възраст**.
Мерките на ЕС в областта на редките заболявания имат за цел да подобрят диагностиката, здравните грижи и лечението на пациенти с редки заболявания чрез обединяване на ресурси и сътрудничество.

Засилено европейско сътрудничество и координация, за да се подобри достъпът до знания, диагностика и лечение на редки заболявания

Над 1600 специализирани центъра и почти 400 болници в 28 държави, свързани чрез **24 Европейски референтни мрежи**.

По-добра наличност и достъп до лекарства за пациентите с редки заболявания в ЕС

Разрешени за употреба са вече над **200 лекарства сираци**, а над **2700 лекарствени продукти сираци** са определени.

Подобряване на признаването, видимостта и кодирането

Подкрепа за **Европейската платформа за регистрация на редки заболявания**

Подкрепа за **Orphanet**, европейския портал за редки заболявания и лекарства сираци, както и разработване и управление на системата за кодиране на редките заболявания **(Orphacodes)**.

Подкрепа за обучение, развойна дейност и научни изследвания

Подкрепа за програмата на Европейската референтна мрежа (ЕРМ) за обмен на специалисти с цел споделяне на знания и насърчаване на сътрудничеството между медицинските специалисти

Програма на ЕРМ за насоки за клиничната практика

Финансирани от ЕС научноизследователски проекти

Подкрепа за националните политики в държавите — членки на ЕС

Няколко **съвместни действия** за разработване на национални информационни системи и системи от данни, национални планове за редките заболявания и интензивна работа по редките ракови заболявания.

Подкрепа за международното сътрудничество

Участие в **Международната статистическа класификация на болестите**, ръководена от СЗО

По-решителен подход на ЕС към редките заболявания

Преразглеждане на законодателството относно лекарствата за редки заболявания

Насърчаване на разработването на лекарства за удовлетворяване на неудовлетворените медицински потребности и по-навременен и финансово приемлив достъп за всички.

По-добро и увеличено финансиране за постигане на по-голямо въздействие

77 милиона евро под формата на преки безвъзмездни средства за ЕРМ

Насърчаване на използването на големи информационни масиви за редките заболявания

Създаване на общоевропейски регистри за улесняване на клиничните изследвания и подобряване на планирането на здравните грижи и грижите за пациентите в съответствие с европейското пространство на здравни данни.

През 2024 г. ще започне европейското партньорство за изследователски дейности в областта на редките заболявания

За подкрепа на национални, местни и европейски програми за научни изследвания и иновации са отпуснати над 2,4 милиарда евро.

По-голяма подкрепа за държавите членки през периода 2023—2025 г.

Стартиране на съвместното действие за интегриране на ЕРМ в националните здравни системи.

Разширени европейски референтни мрежи

Създаване на виртуалната академия на ЕРМ през 2022 г.

Разработва се усъвършенствана версия на ИТ платформата в подкрепа на трансграничното обсъждане на клинични случаи, която ще бъде на разположение през 2024 г.

Първа редовна оценка на ЕРМ и техните членове след 5 години съществуване.

Подкрепа за създаването на украинска платформа за редки и сложни заболявания

От началото на нейната дейност през 2022 г. към нея са били насочени над 600 случая на пациенти.

Ще продължи **финансирането** по линия на **EU4Health** в подкрепа на научните изследвания в областта на редките заболявания и развитието и подобряването на системата на ЕРМ.