



Evropská
komise

OPATŘENÍ EU V OBLASTI VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

Zlepšení přístupu pacientů k diagnostice, znalostem a péči

ÚNOR 2023



«Vzácná onemocnění, početní pacienti»



V EU žije přibližně **36 milionů osob** se vzácným onemocněním. V EU existuje více než **6 000** různých vzácných onemocnění; jedno vzácné onemocnění může postihnout pouze několik pacientů, ale jiné se může dotknout až **250 000** lidí. **Přibližně 80 % vzácných onemocnění je genetického původu a 70 % z nich začíná již v dětství.** Cílem opatření EU v oblasti vzácných onemocnění je zlepšit diagnostiku, péči a léčbu pacientů se vzácnými onemocněními sdílením zdrojů a spoluprací.



Posílená evropská spolupráce a koordinace pro lepší přístup ke znalostem, diagnostice a léčbě vzácných onemocnění

24 evropských referenčních sítí propojuje více než 1 600 specializovaných středisek a téměř 400 nemocnic ve 28 zemích.



Podpora odborné přípravy, vývoje a výzkumu

Podpora **programu výměny odborníků v rámci evropských referenčních sítí** za účelem sdílení znalostí a podněcování spolupráce mezi zdravotnickými pracovníky



Lepší dostupnost léčivých přípravků pro pacienty v EU se vzácnými onemocněními a přístup k nim

Bylo registrováno více než **200 léčivých přípravků** pro vzácná onemocnění a více než **2 700 léčivých přípravků pro vzácná onemocnění** bylo stanoveno.

Program pokynů pro klinické postupy ERN

Výzkumné projekty financované z prostředků EU



Podpora vnitrostátních politik v členských státech EU

Několik **společných akcí** zaměřených na rozvoj vnitrostátních informačních a datových systémů, národních plánů pro vzácná onemocnění, jakož i pokrok v práci na vzácných nádorových onemocněních.



Zlepšení uznávání, viditelnosti a kódování

Podpora **evropské platformy pro registraci vzácných onemocnění**

Podpora sítě **Orphanet**, evropského portálu o vzácných onemocněních a léčivých přípravcích pro vzácná onemocnění, která rovněž vyvíjí a udržuje kódovací systém pro vzácná onemocnění (**Orphacodes**).



Podpora mezinárodní spolupráce

Účast na **mezinárodní klasifikaci nemocí** pod vedením WHO



Na cestě k důraznějšímu přístupu EU ke vzácným onemocněním



Revize právních předpisů týkajících se léčivých přípravků pro vzácná onemocnění

Podněcování vývoje léčivých přípravků, které řeší nenaplněné léčebné potřeby, a včasnější a cenově dostupnější přístup pro všechny.



Podpora pro využívání dat velkého objemu o vzácných onemocněních

Zřízení celounijních registrů s cílem usnadnit klinický výzkum, zlepšit plánování zdravotní péče a péči o pacienty v souladu s evropským prostorem pro data z oblasti veřejného zdraví.



Zvýšená podpora členským státům v letech 2023–2025

Zahájení společné akce o integraci evropských referenčních sítí do vnitrostátních systémů zdravotní péče.



Podpora pro vytvoření ukrajinského centra pro vzácná a komplexní onemocnění

Od začátku činnosti centra v roce 2022 mu bylo postoupeno více než 600 případů pacientů.



Zlepšení a navýšení finančních prostředků pro větší dopad

77 milionů EUR jako přímé granty pro evropské referenční sítě.



Zahájení evropského partnerství pro výzkumné činnosti v oblasti vzácných onemocnění v roce 2024

Na podporu vnitrostátních, místních a evropských výzkumných a inovačních programů bylo přiděleno více než 2,4 miliardy EUR.



Posílené evropské referenční sítě

Vytvoření virtuální akademie evropské referenční sítě v roce 2022.

Pracuje se na vylepšené verzi platformy IT na podporu přeshraniční diskuse o klinických případech, která bude k dispozici v roce 2024.

První pravidelné hodnocení evropských referenčních sítí a jejich členů po pěti letech existence.



Financování v rámci programu **EU4Health** bude i nadále podporovat výzkum vzácných onemocnění a rozvoj a zdokonalování ekosystému evropských referenčních sítí.