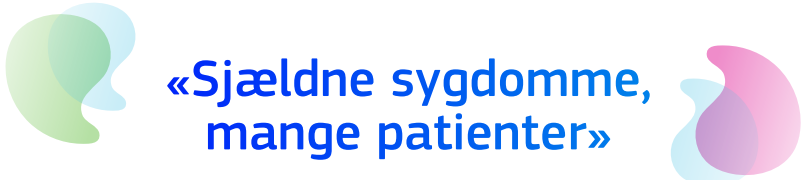


EU'S INDSATS MOD SJÆLDNE SYGDOMME

Bedre patientadgang til diagnosticering, viden og pleje

FEBRUAR 2023



«Sjældne sygdomme, mange patienter»

Op til 36 millioner mennesker i EU lider af en sjælden sygdom. Der er mere end **6 000** forskellige sjældne sygdomme i EU, så mens den ene sjældne sygdom kun rammer en håndfuld patienter, kan den anden ramme helt op til **250 000**. Ca. **80 % af de sjældne sygdomme er genetiske**, og heraf bryder **70 % allerede frem i barndommen**. EU's indsats mod sjældne sygdomme har til formål at forbedre diagnosticering, pleje og behandling af patienter med sjældne sygdomme ved at samle ressourcer og samarbejde.



Styrket europæisk samarbejde og koordinering for at forbedre adgangen til viden, diagnosticering og behandling af sjældne sygdomme

Mere end 1 600 specialiserede centre og næsten 400 hospitaler i 28 lande, der er forbundet af **24 europæiske netværk af referencecentre**.



Støtte til uddannelse, udvikling og forskning

Støtte til **ERN-programmet for udveksling af fagfolk** med henblik på at dele viden og stimulere samarbejdet mellem sundhedspersoner

ERN-program for retningslinjer for klinisk praksis

EU-finansierede forskningsprojekter



Bedre tilgængelighed af og adgang til lægemidler for patienter med sjældne sygdomme i EU

Der er godkendt over **200 lægemidler til sjældne sygdomme** og udpeget over **2 700 lægemidler til sjældne sygdomme**.



Støtte til nationale politikker i EU-landene

Flere **fælles aktioner** til udvikling af nationale informations- og datasystemer, nationale planer for sjældne sygdomme samt fremme af arbejdet med sjældne kræftformer.



Bedre anerkendelse, synlighed og kodning

Støtte til **den europæiske platform for registrering af sjældne sygdomme**

Støtte til **Orphanet**, den europæiske portal for sjældne sygdomme og lægemidler til sjældne sygdomme, også udvikling og vedligeholdelse af kodningssystemet for sjældne sygdomme (**Orphacodes**).



Støtte til internationalt samarbejde

Deltagelse i **Den Internationale Sygdomsklassifikation** under ledelse af WHO



På vej mod en stærkere EU-tilgang til sjældne sygdomme



Ændring af lovgivningen om lægemidler til sjældne sygdomme

At fremme udviklingen af lægemidler, der imødekommer uopfyldte medicinske behov, og mere rettidig og økonomisk overkommelig adgang for alle.



Fremme brugen af big data om sjældne sygdomme

Oprette EU-dækkende registre for at lette klinisk forskning, forbedre sundhedsplanlægningen og patientplejen i overensstemmelse med det europæiske sundhedsdataområde.



Øget støtte til EU-landene i 2023-2025

Iværksættelse af den fælles aktion om integration af ERN'er i de nationale sundhedssystemer.



Støtte til oprettelse af et ukrainsk knudepunkt for sjældne og komplekse sygdomme

Siden starten i 2022 er over 600 patienter blevet henvist til knudepunktet.



Forbedret og øget finansiering med henblik på større gennemslagskraft

77 mio. EUR som direkte tilskud til ERN'er.



Lancering af et europæisk partnerskab for forskningsaktiviteter vedrørende sjældne sygdomme i 2024

Der er afsat over 2,4 mia. EUR til støtte for nationale, lokale og europæiske forsknings- og innovationsprogrammer.



Styrkede europæiske netværk af referencecentre

Oprettelse af et virtuelt ERN-akademi i 2022.

En forbedret version af IT-plattformen til støtte for drøftelser på tværs af grænserne af kliniske tilfælde er ved at blive udviklet og vil være klar i 2024.

Første periodiske evaluering af ERN'er og deres medlemmer efter 5 års eksistens.



Finansieringen under **EU4Health** vil fortsat støtte forskning i sjældne sygdomme og udvikling og forbedring af ERN-økosystemet.