Europäische Kommission

EU-MASSNAHMEN ZUR BEKÄMPFUNG SELTENER KRANKHEITEN

Verbesserung des Zugangs der Patienten zu Diagnose, Wissen und Behandlung

FEBRUAR 2023

«Seltene Krankheiten, zahlreiche Patienten»

Bis zu **36 Millionen Menschen** in der EU leben mit einer seltenen Krankheit. In der EU gibt es mehr als **6000** verschiedene seltene Krankheiten, darunter solche, die nur eine Handvoll Personen betreffen, und andere mit bis zu **250 000** Patientinnen und Patienten.
Etwa **80 % der seltenen Krankheiten sind genetischen Ursprungs. 70 % der seltenen Krankheiten manifestieren sich bereits in der Kindheit**. Die EU-Maßnahmen im Bereich seltener Krankheiten zielen darauf ab, durch Bündelung von Ressourcen und gute Zusammenarbeit Diagnose, Pflege und Behandlung von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern.

Verstärkte europäische Zusammenarbeit und Koordinierung zur Verbesserung des Zugangs zu Wissen, Diagnose und Behandlung seltener Krankheiten

Über 1600 spezialisierte Zentren und fast 400 Krankenhäuser in 28 Ländern, die über **24 Europäische Referenznetzwerke** miteinander verbunden sind.

Bessere Verfügbarkeit und besserer Zugang zu Arzneimitteln für Patienten mit seltenen Krankheiten in der EU

Es wurden bereits mehr als **200 Arzneimittel für seltene Leiden** (Orphan-Arzneimittel) zugelassen, außerdem wurden mehr als **2700 Arzneimittel für seltene Leiden ausgewiesen**.

Verbesserung von Anerkennung, Sichtbarkeit und Kodierung

Unterstützung der **Europäischen Plattform für die Registrierung seltener Krankheiten**

Unterstützung von **Orphanet**, dem europäischen Portal für seltene Krankheiten und Orphan-Arzneimittel sowie Entwicklung und Verwaltung des Codierungssystems für seltene Krankheiten (**Orphacodes**).

Unterstützung von Ausbildung, Entwicklung und Forschung

Unterstützung des ERN-Programms für den Austausch von Fachkräften zur Weiterverbreitung von Wissen und die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen der Gesundheitsberufe.

ERN-Programm für Leitlinien für die klinische Praxis.

EU-finanzierte Forschungsprojekte.

Unterstützung der politischen Maßnahmen der EU-Mitgliedstaaten

Mehrere gemeinsame Maßnahmen zur Entwicklung nationaler Informations- und Datensysteme, nationaler Pläne für seltene Krankheiten und Forschungsarbeiten zu seltenen Krebsarten.

Unterstützung der internationalen Zusammenarbeit

Beteiligung an der Internationalen Klassifikation der Krankheiten unter der Leitung der WHO.

Mehr EU-Einsatz für die Bekämpfung seltener Krankheiten

Überarbeitung der Rechtsvorschriften über Arzneimittel für seltene Krankheiten

Förderung der Entwicklung von Arzneimitteln zur Deckung des ungedeckten medizinischen Bedarfs und eines schnelleren und erschwinglicheren Zugangs für alle.

Förderung der Nutzung von Big Data zu seltenen Krankheiten

Im Einklang mit dem europäischen Raum für Gesundheitsdaten Einrichtung EU-weiter Register zur Erleichterung der klinischen Forschung und Verbesserung der Planung von medizinischer Versorgung und Behandlung.

Mehr Unterstützung für die Mitgliedstaaten im Zeitraum 2023–2025

Start der gemeinsamen Maßnahme zur Integration der ERN in die nationalen Gesundheitssysteme.

Unterstützung der Einrichtung einer ukrainischen Plattform für seltene und komplexe Krankheiten

Seit Aufnahme der Tätigkeit der Plattform im Jahr 2022 wurden mehr als 600 Fälle von Patienten an sie verwiesen.

Mehr Finanzmittel und bessere Verteilung für größere Wirkung

77 Mio. Euro als direkte Finanzhilfe für die ERN.

Start der europäischen Forschungspartnerschaft zu seltenen Krankheiten im Jahr 2024

Für die Unterstützung nationaler, lokaler und europäischer Forschungs- und Innovationsprogramme wurden bereits mehr als 2,4 Mrd. Euro bereitgestellt.

Erweiterte Europäische Referenznetzwerke

Einrichtung der virtuellen ERN-Akademie im Jahr 2022.

Derzeit wird eine verbesserte Version der IT-Plattform zur Unterstützung der grenzüberschreitenden Diskussion über klinische Fälle entwickelt, die 2024 online gehen wird.

Erste regelmäßige Bewertung der ERN und ihrer Mitglieder fünf Jahre nach ihrer Einrichtung.

Die Finanzmittel von EU4Health werden auch weiterhin der Forschung zu seltenen Krankheiten und der Entwicklung und Verbesserung des ERN-Systems zugutekommen.