

# HARVINAISSAIRAUKSIA KOSKEVAT EU:N TOIMET

## Diagnostiikka, tieto ja hoito paremmin potilaiden saataville

HELMIKUU 2023

### «Harvinaiset sairaudet koskettavat monia»

Jopa 36 miljoonalla ihmisellä EU:ssa on jokin harvinaissairaus. EU:ssa erilaisia harvinaissairauksia on yli **6 000**. Jotkin sairauksista koskettavat ainoastaan muutamaa ihmistä, kun taas toisia voi sairastaa jopa **250 000** potilasta. Noin **80 prosenttia harvinaissairauksista on perimään liittyviä** ja niistä **70 prosenttia puhkeaa jo lapsuusiässä**. Harvinaissairauksia koskevalla EU:n toimilla pyritään edistämään harvinaissairaiden diagnostiikkaa ja hoitoa yhdistämällä resursseja ja tekemällä yhteistyötä.



**Tehostetulla Euroopan laajuisella yhteistyöllä ja koordinoinnilla harvinaissairauksia koskeva tieto, diagnostiikka ja hoito potilaiden saataville**

Yli 1 600 asiantuntijakeskusta ja lähes 400 sairaalaa 28 maassa ovat yhteydessä toisiinsa **24 eurooppalaisen osaamisverkoston (ERN)** kautta.



**Koulutuksen, kehityksen ja tutkimuksen tuki**

Tuetaan **ERN:n ammattilaisten vaihto-ohjelmaa**, jonka avulla voidaan jakaa tietämystä ja edistää terveydenhuollon ammattilaisten välistä yhteistyötä.

**ERN:n hoitotyön suuntaviivat**

EU:n rahoittamat tutkimushankkeet



**Harvinaislääkkeiden parempi saatavuus EU:ssa**

Yli **200 harvinaislääkkeellä** on myyntilupa ja yli **2 700 valmistetta** on määritelty harvinaislääkkeeksi.



**EU:n jäsenvaltioiden kansallisten toimintapoliittikkojen tuki**

Kehitetään kansallisia tietojärjestelmiä ja harvinaissairauksia koskevia kansallisia suunnitelmia sekä edistetään harvinaisia syöpiä koskevaa työtä **yhteisten toimien** avulla.



**Tunnustamisen, näkyvyyden ja luokituksen edistäminen**

Tuetaan **harvinaissairauksien rekisteröinnin eurooppalaista foorumia**.

Tuetaan harvinaissairauksien ja harvinaislääkkeiden **Orphanet**-portaalia sekä kehitetään ja ylläpidetään harvinaissairauksien luokitusjärjestelmää (**Orphacodes**).



**Kansainvälinen yhteistyö**

Osallistuminen WHO:n **kansainvälisen tautiluokituksen** kehittämiseen

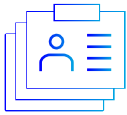


# EU tehostaa harvinaissairauksia koskevia toimiaan



## Harvinaislääkkeitä koskevan lainsäädännön tarkistaminen

Kannustetaan kehittämään lääkkeitä, jotka vastaavat täyttämättömiin lääketieteellisiin tarpeisiin, ja varmistetaan lääkkeiden nopeampi saatavuus ja kohtuuhintaisuus.



## Harvinaissairauksia koskeva massadata

Perustetaan EU:n laajuisia rekistereitä, joilla helpotetaan kliinistä tutkimusta sekä parannetaan terveydenhuollon suunnittelua ja potilaiden hoitoa eurooppalaisen terveysdata-avaruuden mukaisesti.



## Lisätukea jäsenvaltioille vuosina 2023–2025

Käynnistetään yhteinen toimi ERN:ien integroimiseksi kansallisiin terveydenhuoltojärjestelmiin.



## Harvinaisten ja monitekijäisten sairauksien Ukrainan yhteyspiste

Yhteyspiste aloitti toimintansa vuonna 2022 ja sitä on hyödyntänyt jo yli 600 potilasta.



## Lisärahoituksella suurempi vaikutus

ERN:ille jaetaan 77 miljoonaa euroa suorina avustuksina.



## Harvinaissairauksien tutkimustoimintaa koskeva eurooppalainen kumppanuus vuonna 2024

Kansallisten, paikallisten ja eurooppalaisten tutkimus- ja innovointiohjelmien tukemiseen on osoitettu yli 2,4 miljardia euroa.



## Eurooppalaisten osaamisverkostojen kehittäminen

Virtuaalinen ERN-akatemia perustettiin vuonna 2022.

Vuonna 2024 otetaan käyttöön tietoteknisen alustan uusi versio, joka helpottaa kliinisten tapausten käsittelyä eri maiden välillä.

Eurooppalaiset osaamisverkostot ja niiden jäsenet arvioidaan ensimmäistä kertaa viisi vuotta niiden perustamisen jälkeen.



**EU4Health**-ohjelmasta myönnettävällä rahoituksella tuetaan jatkossakin harvinaissairauksien tutkimusta sekä eurooppalaisten osaamisverkostojen ekosysteemin kehittämistä.