



Europska  
komisija

# MJERE EU-A U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

## Poboljšanje dostupnosti dijagnosticiranja, znanja i skrbi

VELJAČA 2023.



### «Rijetke bolesti, brojni pacijenti»



Do **36 milijuna ljudi** u EU-u boluje od neke rijetke bolesti. U EU-u postoji više od **6000** rijetkih bolesti. Od nekih boluje samo nekolicina pacijenata, dok druge pogađaju i do **250 000** njih. Oko **80 % rijetkih bolesti genetskog su podrijetla**. Od njih, **70 % počinje već u djetinjstvu**. Djelovanje EU-a u području rijetkih bolesti ima za cilj poboljšati dijagnosticiranje, skrb i liječenje pacijenata oboljelih od rijetkih bolesti udruživanjem resursa i suradnjom.



**Pojačana europska suradnja i koordinacija radi poboljšanja dostupnosti znanja, dijagnosticiranja i liječenja rijetkih bolesti**

Više od 1600 specijaliziranih centara i gotovo 400 bolnica u 28 zemalja povezanih s **24 europske referentne mreže**.



**Potpora za osposobljavanje, razvoj i istraživanja**

Potpora **programu razmjene stručnjaka europskih referentnih mreža** radi razmjene znanja i poticanja suradnje među zdravstvenim radnicima

**Program smjernica za dobru kliničku praksu europskih referentnih mreža**

Istraživački projekti koje financira EU



**Poboljšanje raspoloživosti i dostupnosti lijekova za pacijente s rijetkim bolestima u EU-u**

Odobreno je više od **200 lijekova za rijetke bolesti**, a više od **2700 medicinskih proizvoda** uvršteno je u skupinu lijekova za rijetke bolesti.



**Potpora nacionalnim politikama u državama članicama EU-a**

Nekoliko **zajedničkih akcija** u cilju razvoja nacionalnih informacijskih i podatkovnih sustava i nacionalnih planova za rijetke bolesti te u cilju napretka u radu na rijetkim vrstama raka.



**Poboljšanje prepoznavanja, vidljivosti i kodiranja**

Potpora **Europskoj platformi za registraciju rijetkih bolesti**

Potpora **Orphanetu**, europskom portalu za rijetke bolesti i lijekove za rijetke bolesti, koji također razvija i održava sustav kodiranja rijetkih bolesti (**Orphacodes**).



**Potpora međunarodnoj suradnji**

Sudjelovanje u **Međunarodnoj klasifikaciji bolesti**, pod vodstvom SZO-a



## Za snažnije djelovanje EU-a u borbi protiv rijetkih bolesti



### Revizija zakonodavstva o lijekovima za rijetke bolesti

Poticanje razvoja lijekova za nezadovoljene medicinske potrebe, njihove pravodobnije dostupnosti i cjenovne pristupačnosti za sve.



### Promicanje upotrebe velike količine podataka o rijetkim bolestima

Uspostava registara na razini EU-a kako bi se olakšala klinička istraživanja, poboljšalo planiranje zdravstvene skrbi i skrb o pacijentima, u skladu s europskim prostorom za zdravstvene podatke.



### Povećana potpora državama članicama u razdoblju 2023. – 2025.

Pokretanje zajedničke akcije za integraciju europskih referentnih mreža u nacionalne zdravstvene sustave.



### Potpora uspostavi ukrajinskog centra za rijetke i složene bolesti

Od početka njegova djelovanja 2022. u centar je upućeno više od 600 slučajeva pacijenata.



### Poboljšano i povećano financiranje za veći učinak

Izravna bespovratna sredstva u iznosu od 77 milijuna EUR u za europske referentne mreže.



### Pokretanje europskog partnerstva za istraživačke aktivnosti u području rijetkih bolesti u 2024.

Više od 2,4 milijarde EUR dodijeljeno je za potporu nacionalnim, lokalnim i europskim istraživačkim i inovacijskim programima.



### Poboljšane europske referentne mreže

Osnivanje virtualne akademije europskih referentnih mreža 2022.

U tijeku je razvoj poboljšane verzije informatičke platforme kako bi se poduprla prekogranična rasprava o kliničkim slučajevima. Bit će dostupna 2024.

Prva periodična evaluacija europskih referentnih mreža i njihovih članova nakon pet godina postojanja.



**Financiranjem** u okviru programa „EU za zdravlje” kontinuirano će se podupirati istraživanje rijetkih bolesti te razvoj i poboljšanje ekosustava europskih referentnih mreža.