



Európai
Bizottság

A RITKA BETEGSÉGEKKEL KAPCSOLATOS UNIÓS FELLÉPÉS

A betegek diagnózishoz, ismeretekhez és ellátáshoz való hozzáféréseinek
javítása

2023. FEBRUÁR



«Ritka betegségek, számos beteg»



Az Európai Unióban körülbelül **36 millióan** szenvednek valamilyen ritka betegségben. Unió-szerte több mint **6 000** különböző ritka betegség létezik. Míg van olyan ritka betegség, amely csak néhány beteget érint, egy másik ritka betegség akár **250 000** embert is érinthet.

A **ritka betegségek mintegy 80%-a genetikai eredetű**, és **70%-uk már gyermekkorban kezdődik**. A ritka betegségekkel kapcsolatos uniós fellépés célja a ritka betegségekben szenvedő betegek diagnosztizálásának, ellátásának és kezelésének javítása az erőforrások összevonása és az együttműködés révén.



Megerősített európai együttműködés és koordináció a ritka betegségekkel kapcsolatos ismeretekhez, a diagnózishoz és kezeléshez való hozzáférés javítása érdekében.



A képzés, a fejlesztés és a kutatás támogatása

Az **európai referenciahálózat szakmai csereprogramjának** támogatása a tudásmegosztás és az egészségügyi szakemberek közötti együttműködés ösztönzése érdekében.

28 országban több mint 1 600 szakosodott központot és közel 400 kórházat köt össze **24 európai referenciahálózat**.



A gyógyszerek jobb elérhetősége és hozzáférhetősége a ritka betegségekben szenvedő uniós betegek számára

Több mint **200, ritka betegség kezelésére használt gyógyszert** engedélyeztek, és több mint **2 700, ritka betegség kezelésére használt gyógyszert** jelöltek ki.



Az európai referenciahálózat klinikai gyakorlati iránymutatásokra vonatkozó programja

Uniós finanszírozású kutatási projektek

Az uniós tagállamok nemzeti szakpolitikáinak támogatása

Több **együttes fellépés** a nemzeti információs és adatrendszerek, a ritka betegségekre vonatkozó nemzeti tervek, valamint a ritka rákos megbetegedésekkel kapcsolatos munka előmozdítása érdekében.



Az elismerés, a láthatóság és a kódolás javítása

A ritka betegségek nyilvántartásával foglalkozó európai platform támogatása

A ritka betegségekkel és a ritka betegségek gyógyszereivel foglalkozó európai portál, az **Orphanet** támogatása, valamint a ritka betegségek kódolási rendszerének (**Orphacodes**) fejlesztése és fenntartása.



A nemzetközi együttműködés támogatása

Részvétel a WHO által vezetett **Betegségek Nemzetközi Osztályozásában**

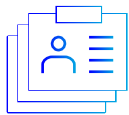


A ritka betegségekkel kapcsolatos határozottabb uniós megközelítés felé



A ritka betegségek gyógyszereiről szóló jogszabályok felülvizsgálata

A kielégítetlen egészségügyi szükségleteket kielégítő gyógyszerek fejlesztésének előmozdítása, valamint a mindenki számára kellő időben történő és megfizethetőbb hozzáférés biztosítása.



A ritka betegségekre vonatkozó big data technológia használatának előmozdítása

Uniós szintű nyilvántartások létrehozása a klinikai kutatás megkönnyítése, az egészségügyi tervezés és a betegellátás javítása érdekében, az európai egészségügyi adattérrel összhangban.



Nagyobb támogatás a tagállamok számára a 2023–2025 közötti időszakban

Az európai referenciahálózatoknak a nemzeti egészségügyi rendszerekbe való integrálásáról szóló együttes fellépés elindítása.



A ritka és összetett betegségekkel foglalkozó ukrán központ létrehozásának támogatása

Tevékenységeinek 2022-es megkezdése óta több mint 600 beteget utaltak a központhoz.



Jobb és megnövelt finanszírozás a nagyobb hatás érdekében

77 millió euró közvetlen támogatás az európai referenciahálózatok számára.



Európai partnerség elindítása 2024-ben a ritka betegségek kutatási tevékenységei terén

Több mint 2,4 milliárd eurót különítettek el a nemzeti, helyi és európai kutatási és innovációs programok támogatására.



Megerősített európai referenciahálózatok

Az európai referenciahálózatok virtuális akadémiájának létrehozása 2022-ben.

Kidolgozás alatt áll a klinikai esetek határokon átnyúló megvitatását támogató informatikai platform továbbfejlesztett változata, amely 2024-ben áll majd rendelkezésre.

Az európai referenciahálózatok és tagjaik első időszakos értékelése öt éves fennállásuk után.



„**Az EU az egészségért**” program keretében nyújtott **finanszírozás** továbbra is támogatni fogja a ritka betegségekkel kapcsolatos kutatást, valamint az európai referenciahálózatok ökoszisztémájának fejlesztését és javítását.