

ES VEIKSMAI RETŪJŲ LIGŲ SRITYJE

Daugiau galimybių pacientams naudotis diagnostikos, priežiūros paslaugomis ir žiniomis

2023 M. VASARIO MĖN.



Maždaug **36 mln. žmonių** ES serga retosiomis ligomis. ES skaičiuojama daugiau kaip **6000** atskirų retųjų ligų. Nors viena retąja liga gali sirgti tik keletas pacientų, kita – net **250 000**.

Apie **80 proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės, o 70 proc. – pasireiškia jau vaikystėje**. ES veiksmais retųjų ligų srityje siekiama gerinti retosiomis ligomis sergančių pacientų diagnostiką, priežiūrą ir gydymą sutelkiant išteklius ir bendradarbiaujant.



Glaudesnis Europos bendradarbiavimas ir koordinavimas siekiant pagerinti galimybes gauti žinių apie retąsias ligas, jas diagnozuoti ir gydyti

28 šalyse veikia daugiau kaip 1600 specializuotų centrų ir beveik 400 ligoninių, kuriuos jungia **24 Europos referencijos centrų tinklai**.



Parama mokymui, plėtrai ir moksliniams tyrimams

Parama **ERCT specialistų mainų programai**, siekiant dalytis žiniomis ir skatinti sveikatos priežiūros specialistų bendradarbiavimą.

ERCT klinikinės praktikos gairių programa.

ES finansuojami mokslinių tyrimų projektai.



Geresnės galimybės retosiomis ligomis sergantiems ES pacientams gauti vaistų ir jų prieinamumas

Leista naudoti daugiau kaip **200 retųjų vaistų**. Šiai kategorijai priskirta daugiau kaip **2700 vaistų**.



ES valstybių narių nacionalinės politikos rėmimas

Keletas **bendrujų veiksmų**, kuriais siekiama sukurti nacionalines informacijos ir duomenų sistemas, nacionalinius retųjų ligų veiksmų planus, taip pat tolesnę veiklą, susijusi su retų rūšių vėžiu.



Pripažinimo, matomumo ir kodavimo gerinimas

Parama **Europos retųjų ligų registravimo platformai**.

Parama Europos retųjų ligų ir retųjų vaistų portalui „**Orphanet**“, taip pat retųjų ligų kodavimo sistemos („**Orphacodes**“) kūrimui ir priežiūrai.



Parama tarptautinio bendradarbiavimo srityje

Dalyvavimas **Tarptautinėje ligų klasifikacijoje**, kuriai vadovauja PSO.



Stiprinant ES požiūrį į retąsias ligas



Teisės aktų dėl retųjų ligų vaistų peržiūra

Skatinama kurti vaistus, kuriais tenkinami nepatenkinti medicininiai poreikiai, ir didinamos galimybės tinkamesniu laiku gauti įperkamus vaistus visiems.



Skatinimas naudoti didelius duomenų apie retąsias ligas rinkinius

Kuriama ES masto registrai, kad būtų sudarytos palankesnės sąlygos klinikiniam tyrimams, gerinamas sveikatos priežiūros planavimas ir pacientų priežiūra, atsižvelgiant į Europos sveikatos duomenų erdvę.



Didesnė parama valstybėms narėms 2023–2025 m.

Pradedami vykdyti bendrieji veiksmai dėl ERCT integravimo į nacionalines sveikatos priežiūros sistemas.



Parama Ukrainos retųjų ir sudėtingų ligų centro įsteigimui

Nuo veiklos pradžios 2022 m. centrui perduota nagrinėti daugiau kaip 600 ligų atvejų.



Geresnis ir didesnis finansavimas siekiant didesnio poveikio

Skirta 77 mln. EUR tiesioginėms dotacijoms ERCT.



2024 m. bus sukurta Europos partnerystė dėl mokslinių tyrimų veikla retųjų ligų srityje.

Nacionalinėms, vietos ir Europos mokslinių tyrimų ir inovacijų programoms remti skirta daugiau kaip 2,4 mlrd. EUR.



Sustiprinti Europos referencijos centrų tinklai

2022 m. sukurta Virtualioji ERCT akademija.

Kuriama patobulinta IT platformos versija, skirta tarpvalstybinėms diskusijoms apie kliniskus atvejus, ir ji pradės veikti 2024 m.

Atliekamas pirmasis periodinis ERCT ir jų narių po penkerių veiklos metų vertinimas.



Finansavimu pagal programą „**ES – sveikatos labui**“ bus toliau remiami retųjų ligų moksliniai tyrimai ir ERCT ekosistemos kūrimas ir tobulinimas.