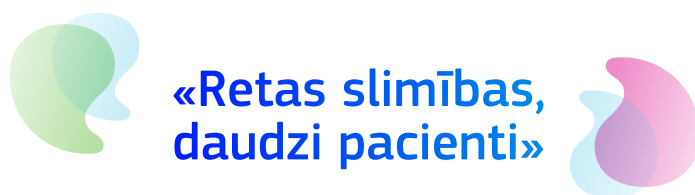


ES RĪCĪBA RETO SLIMĪBU JOMĀ

Uzlabot pacientu piekļuvi diagnostikai, zināšanām un aprūpei

2023. GADA FEBRUĀRIS



Līdz pat **36 miljoniem** cilvēku ES dzīvo ar retu slimību. Eiropas Savienībā ir vairāk nekā **6000** atšķirīgu reto slimību, tāpēc viena retā slimība var skart tikai dažus pacientus, bet cita – pat **250 000** pacientu. Aptuveni **80 % reto slimību ir ģenētiska izcelsme**, un **70 % no tām sākas jau bērnībā**. ES rīcības mērķis reto slimību jomā ir uzlabot reto slimību pacientu diagnostiku, aprūpi un ārstēšanu, apvienojot resursus un sadarbojoties.



Pastiprināta Eiropas mēroga sadarbība un koordinācija, lai uzlabotu piekļuvi zināšanām par retām slimībām, to diagnostikai un ārstēšanai

Vairāk nekā 1600 specializētu centru un gandrīz 400 slimnīcu 28 valstīs, ko savieno **24 Eiropas references tīkli**.



Atbalsts apmācībai, izstrādei un pētniecībai

Atbalsts **ERT speciālistu apmaiņas programmai**, kas paredzēta, lai dalītos zināšanās un veicinātu veselības aprūpes speciālistu sadarbību

ERT klīniskās prakses vadlīniju programma

ES finansēti pētniecības projekti



Uzlabot ES reto slimību pacientiem piekļuvi zālēm un veicināt zāļu pieejamību

Ir atļautas vairāk nekā **200 zāles reto slimību ārstēšanai** un vairāk nekā **2700 zālēm** ir piešķirts statuss kā zālēm **reto slimību ārstēšanai**.



Atbalsts valsts mēroga politikai ES dalībvalstīs

Vairākas **kopīgas rīcības**, kuru mērķis ir izstrādāt valstu informācijas un datu sistēmas, valstu plānus reto slimību jomā, kā arī veicinātu darbu reto vēža paveidu jomā.



Uzlabota atzīšana, pamanāmība un kodēšana

Atbalsts **Eiropas Reto slimību reģistrācijas platformai**

Atbalsts Eiropas portālam **Orphanet**, kas veltīts retajām slimībām un zālēm reti sastopamu slimību ārstēšanai, kā arī reto slimību kodēšanas sistēmas (**Orphacodes**) izstrādei un uzturēšanai.



Atbalsts starptautiskas sadarbības veidošanai

Dalība PVO vadītajā **starptautiskajā slimību klasifikācijā**

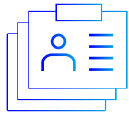


Ceļā uz spēcīgāku ES pieeju reto slimību jomā



Tiesību aktu pārskatīšana attiecībā uz zālēm reto slimību ārstēšanai

Veicināt tādu zāļu izstrādi, kas risina neapmierinātas medicīniskās vajadzības, un savlaicīgāku un cenas ziņā pieejamāku piekļuvi visiem.



Veicināt lielo datu izmantošanu reto slimību jomā

Izveidot ES mēroga reģistrus, lai atvieglotu klīnisko pētniecību, uzlabotu veselības aprūpes plānošanu un pacientu aprūpi saskaņā ar Eiropas veselības datu telpu.



Lielāks atbalsts dalībvalstīm 2023.–2025. gadā

Uzsākt vienoto rīcību ERT integrācijai valstu veselības aprūpes sistēmās.



Atbalsts Ukrainas reto un komplekso slimību centra izveidei

Kopš darbības sākuma 2022. gadā uz centru ir nosūtīti vairāk nekā 600 pacienti.



Uzlabots un palielināts finansējums lielākai ietekmei

77 miljoni EUR kā tiešas dotācijas ERT.



Eiropas partnerības sākšana pētniecības pasākumiem reto slimību jomā 2024. gadā

Vairāk nekā 2,4 miljardi EUR ir piešķirti, lai atbalstītu valstu, vietējās un Eiropas mēroga pētniecības un inovācijas programmas.



Uzlaboti Eiropas references tīkli

Virtuālās ERT akadēmijas izveide 2022. gadā.

Tiek izstrādāta uzlabota IT platformas versija, kas paredzēta, lai atbalstītu pārrobežu diskusijas par klīniskajiem gadījumiem, un tā būs pieejama 2024. gadā.

ERT un to dalībnieku pirmais periodiskais novērtējums pēc 5 gadu pastāvēšanas.



Programmas **“ES – veselībai” finansējums** turpinās atbalstīt reto slimību pētniecību un ERT ekosistēmas izstrādi un uzlabošanu.