

ACȚIUNEA UE ÎN DOMENIUL BOLILOR RARE

Îmbunătățirea accesului pacienților la diagnosticare, la cunoștințe și la îngrijire

FEBRUARIE 2023



«Boli rare, pacienți numeroși»



Aproape **36 de milioane de persoane** din UE suferă de o boală rară. În UE există peste **6 000** de boli rare distincte, astfel încât, în timp ce o boală rară poate afecta doar un număr mic de pacienți, o altă boală poate afecta până la **250 000** de persoane.

Aproximativ **80 % dintre bolile rare sunt de origine genetică**, iar **70 % dintre acestea încep deja în copilărie**. Acțiunea UE în domeniul bolilor rare urmărește să îmbunătățească diagnosticarea, îngrijirea și tratamentul pacienților cu boli rare prin punerea în comun a resurselor și prin cooperare.



Consolidarea cooperării și coordonării europene pentru îmbunătățirea accesului la cunoștințe, la diagnosticare și la tratarea bolilor rare

Peste 1 600 de centre specializate și aproape 400 de spitale din 28 de țări, conectate prin **24 de rețele europene de referință**.



Sprijin pentru formare, dezvoltare și cercetare

Sprijinirea **programului de schimb de profesioniști al rețelelor europene de referință** pentru a face schimb de cunoștințe și a stimula colaborarea între profesioniștii din domeniul sănătății



O mai bună disponibilitate și un mai bun acces la medicamente pentru pacienții din UE care suferă de boli rare

Peste **200 de medicamente orfane** au fost autorizate și peste **2 700 de medicamente orfane** au fost desemnate ca atare.

Programul privind orientările de practică clinică al rețelelor europene de referință

Proiecte de cercetare finanțate de UE



Sprijinirea politicilor naționale în statele membre ale UE

Mai multe **acțiuni comune** pentru dezvoltarea sistemelor naționale de informații și de date, a planurilor naționale privind bolile rare, precum și pentru înregistrarea de progrese în ceea ce privește formele rare de cancer.



Îmbunătățirea recunoașterii, a vizibilității și a codificării

Sprijin pentru **Platforma europeană de înregistrare a bolilor rare**

Sprijin pentru **Orphanet**, portalul european privind bolile rare și medicamentele orfane, care dezvoltă și menține, de asemenea, sistemul de codificare a bolilor rare (**Orphacodes**).



Sprijinirea colaborării internaționale

Participarea la **Clasificarea Internațională a Bolilor**, sub conducerea OMS



Către o abordare mai puternică a UE în ceea ce privește bolile rare



Revizuirea legislației privind medicamentele pentru boli rare

Promovarea dezvoltării de medicamente care să răspundă nevoilor medicale nesatisfăcute și a unui acces mai rapid și mai convenabil pentru toți.



Promovarea utilizării volumelor mari de date privind bolile rare

Crearea de registre la nivelul UE pentru a facilita cercetarea clinică, pentru a îmbunătăți planificarea asistenței medicale și îngrijirea pacienților, în conformitate cu spațiul european al datelor privind sănătatea.



Sprijin sporit pentru statele membre în perioada 2023-2025

Lansarea acțiunii comune privind integrarea RER în sistemele naționale de sănătate.



Sprijin pentru crearea unui centru ucrainean pentru bolile rare și complexe

De la începutul activității sale în 2022, peste 600 de cazuri de pacienți au fost direcționate către centru.



Îmbunătățirea și creșterea finanțării pentru un impact mai mare

77 de milioane EUR sub formă de granturi directe pentru RER.



Lancement du partenariat européen pour les activités de recherche sur les maladies rares en 2024

Peste 2,4 miliarde EUR au fost alocate pentru sprijinirea programelor naționale, locale și europene de cercetare și inovare.



Consolidarea rețelelor europene de referință

Crearea Academiei virtuale a RER în 2022.

O versiune îmbunătățită a platformei informatice pentru sprijinirea discuțiilor transfrontaliere privind cazurile clinice este în curs de elaborare și va fi disponibilă în 2024.

Prima evaluare periodică a RER și a membrilor acestora după 5 ani de existență.



Finanțarea acordată în cadrul **programului „UE pentru sănătate”** va continua să sprijine cercetarea în domeniul bolilor rare, precum și dezvoltarea și îmbunătățirea ecosistemului RER.