



Európska
komisia

OPATRENIA EÚ V OBLASTI ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

Zlepšenie prístupu pacientov k diagnostike, poznatkom a starostlivosti

FEBRUÁR 2023



«Zriedkavé choroby, ale mnoho pacientov»



V EÚ žije takmer **36 miliónov ľudí** so zriedkavou chorobou. V EÚ existuje viac ako **6000** rôznych zriedkavých chorôb – zatiaľ čo jedna zriedkavá choroba môže postihnúť len niekoľko pacientov, iné sa môžu týkať až **250 000** pacientov. Približne **80 % zriedkavých chorôb je genetického pôvodu** a **70 % týchto chorôb sa začína už v detstve**. Cieľom opatrení EÚ v oblasti zriedkavých chorôb je zlepšiť diagnostiku, starostlivosť o pacientov so zriedkavými chorobami a ich liečbu, a to združovaním zdrojov a spoluprácou.



Posilnená európska spolupráca a koordinácia s cieľom zlepšiť prístup k poznatkom, diagnostike a liečbe zriedkavých chorôb

Viac ako 1600 špecializovaných centier a takmer 400 nemocníc v 28 krajinách, ktoré sú prepojené **24 európskymi referenčnými sieťami**.



Podpora odbornej prípravy, vývoja a výskumu

Podpora programu výmeny odborníkov v rámci európskych referenčných sietí s cieľom zdieľať poznatky a stimulovať spoluprácu medzi zdravotníckymi pracovníkmi

Program európskej referenčnej siete týkajúci sa usmernení pre klinickú prax

Výskumné projekty financované EÚ



Lepšia dostupnosť liekov a prístup k nim pre pacientov v EÚ so zriedkavými chorobami

Povolených bolo viac ako **200 liekov na ojedinelé ochorenia** a viac ako **2700 liekov** bolo medzi **lieky na ojedinelé ochorenia** zaradených.



Podpora vnútroštátnych politík v členských štátoch EÚ

Niekoľko **jednotných akcií** zameraných na rozvoj vnútroštátnych informačných a dátových systémov, národných plánov pre zriedkavé choroby, ako aj na dosiahnutie pokroku v práci na zriedkavých onkologických ochoreniach.



Zlepšenie uznávania, viditeľnosti a označovania kódmi

Podpora **európskej platformy pre registráciu zriedkavých chorôb**

Podpora siete **Orphanet**, európskeho portálu o zriedkavých chorobách a liekoch na ojedinelé ochorenia, ktorá zároveň vyvíja a udržiava systém označovania kódmi zriedkavých chorôb (**Orphacodes**).



Podpora medzinárodnej spolupráce

Účasť na **medzinárodnej klasifikácii chorôb** pod vedením WHO



Smerom k intenzívnejšiemu prístupu EÚ k zriedkavým chorobám



Revízia právnych predpisov týkajúcich sa liekov na zriedkavé choroby

Podporovať vývoj liekov na riešenie nepoznaných liečebných potrieb a skorší a cenovo dostupnejší prístup pre všetkých.



Podporovať využívanie veľkých dát o zriedkavých chorobách

Zriadiť celoeurópske registre na uľahčenie klinického výskumu, zlepšenie plánovania zdravotnej starostlivosti a starostlivosti o pacientov v súlade s európskym priestorom pre údaje týkajúce sa zdravia.



Zvýšená podpora členským štátom v rokoch 2023 – 2025

Spustenie jednotnej akcie pre integráciu európskych referenčných sietí do vnútroštátnych systémov zdravotnej starostlivosti.



Podpora vytvorenia ukrajinského centra pre zriedkavé a komplexné choroby

Od začiatku jeho činnosti v roku 2022 bolo do centra postúpených viac ako 600 prípadov pacientov.



Zlepšenie a navýšenie finančných prostriedkov na dosiahnutie väčšieho vplyvu

77 miliónov EUR ako priame granty pre európske referenčné siete.



Spustenie európskeho partnerstva pre výskumné činnosti v oblasti zriedkavých chorôb v roku 2024

Na podporu vnútroštátnych, miestnych a európskych výskumných a inovačných programov bolo pridelených viac ako 2,4 miliardy EUR.



Posilnené európske referenčné siete

Vytvorenie virtuálnej akadémie európskych referenčných sietí v roku 2022.

Pripravuje sa vylepšená verzia IT platformy na podporu cezhraničnej diskusie o klinických prípadoch, ktorá bude dostupná v roku 2024.

Prvé pravidelné hodnotenie európskych referenčných sietí a ich členov po piatich rokoch existencie.



Financovanie v rámci programu **EU4Health** bude naďalej podporovať výskum zriedkavých chorôb a rozvoj a zlepšovanie ekosystému európskych referenčných sietí.