Evropska komisija

UKREPI EU NA PODROČJU REDKIH BOLEZNI

Izboljšanje dostopa pacientov do diagnoze, znanja in oskrbe

FEBRUAR 2023

«Redke bolezni, številni pacienti»

V EU z redkimi boleznimi živi do **36 milijonov ljudi**. V EU je več kot **6 000** različnih redkih bolezni, kar pomeni, da lahko ena od njih prizadene le peščico pacientov, neka druga pa na primer kar **250 000** pacientov.
Približno **80 % redkih bolezni je genetskega izvora** in **od teh se 70 % začne že v otroštvu**. Cilj ukrepov EU na področju redkih bolezni je z združevanjem virov in sodelovanjem izboljšati diagnosticiranje, oskrbo in zdravljenje pacientov s temi boleznimi.

Okrepljeno evropsko sodelovanje in usklajevanje za izboljšanje dostopa do znanja, diagnosticiranja in zdravljenja redkih bolezni

Več kot 1 600 specializiranih centrov in skoraj 400 bolnišnic v 28 državah, povezanih v **24 evropskih referenčnih mrež**.

Boljša razpoložljivost in dostopnost zdravil za paciente z redkimi boleznimi v EU

Dovoljenih je več kot **200 zdravil sirot**, določenih pa več kot **2 700 izdelkov za zdravstveno nego sirot**.

Izboljšanje priznavanja, vidnosti in kodificiranja

Podpora **evropski platformi za registracijo redkih bolezni**

Podpora evropskemu portalu za redke bolezni in zdravila sirote **Orphanet** ter razvoju in vzdrževanju kodifikacijskega sistema za redke bolezni **(Orphacodes)**.

Podpora usposabljanju, razvoju in raziskavam

Podpora **programu evropskih referenčnih mrež za izmenjavo strokovnjakov** za izmenjavo znanja in spodbujanje sodelovanja med zdravstvenimi delavci

Program evropskih referenčnih mrež za smernice klinične prakse

Raziskovalni projekti, ki jih financira EU

Podpora nacionalnim politikam v državah članicah EU

Več **skupnih ukrepov** za razvoj nacionalnih informacijskih in podatkovnih sistemov, nacionalnih načrtov za redke bolezni ter za napredek pri delu v zvezi z redkimi vrstami raka.

Podpora mednarodnemu sodelovanju

Sodelovanje pri **mednarodni klasifikaciji bolezni** pod vodstvom Svetovne zdravstvene organizacije

Za močnejši pristop EU k redkim boleznim

Revizija zakonodaje o zdravilih za redke bolezni

Spodbujati razvoj zdravil, ki obravnavajo neizpolnjene zdravstvene potrebe, ter pravočasen in cenovno sprejemljiv dostop za vse.

Spodbujanje uporabe velepodatkov o redkih boleznih

Vzpostavitev registrov na ravni EU za olajšanje kliničnih raziskav, izboljšanje načrtovanja zdravstvenega varstva in oskrbe pacientov v skladu z evropskim zdravstvenim podatkovnim prostorom.

Večja podpora državam članicam v obdobju 2023–2025

Začetek skupnega ukrepa o vključevanju evropskih referenčnih mrež v nacionalne zdravstvene sisteme.

Podpora vzpostavitvi ukrajinskega vozlišča za redke in kompleksne bolezni

Od začetka dejavnosti vozlišča leta 2022 je bilo vanj napotenih več kot 600 primerov pacientov.

Izboljšano in povečano financiranje za večji učinek

77 milijonov EUR v obliki neposrednih nepovratnih sredstev za evropske referenčne mreže.

Začetek evropskega partnerstva za raziskovalne dejavnosti na področju redkih bolezni v letu 2024

Več kot 2,4 milijarde EUR sredstev je bilo dodeljenih za podporo nacionalnim, lokalnim in evropskim raziskovalnim in inovacijskim programom.

Okrepljene evropske referenčne mreže

Ustanovitev virtualne akademije evropskih referenčnih mrež leta 2022.

V pripravi je izboljšana različica informacijske platforme za podporo čezmejni razpravi o kliničnih primerih, ki bo
na voljo leta 2024.

Prvo redno vrednotenje evropskih referenčnih mrež in njihovih članov po petih letih obstoja.

Financiranje v okviru programa **EU za zdravje** bo še naprej podpiralo raziskave redkih bolezni ter razvoj in izboljševanje ekosistema evropskih referenčnih mrež.