

ΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΕΕ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΝΟΣΟΥΣ

Καλύτερη πρόσβαση των ασθενών στη διάγνωση, τη γνώση και την περίθαλψη

ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2023

«Σπάνιες νόσοι, πολυάριθμοι ασθενείς»

Έως και **36 εκατομμύρια άτομα** στην ΕΕ ζουν με κάποια σπάνια νόσο. Υπάρχουν περισσότερες από **6 000** ξεχωριστές σπάνιες νόσοι στην ΕΕ: έτσι, ενώ μία σπάνια νόσος μπορεί να προσβάλει μόνο λίγους ασθενείς, μία άλλη μπορεί να πλήξει ακόμα και **250 000** ασθενείς.

Περίπου το **80 % των σπάνιων νόσων είναι γενετικής προέλευσης** και, από αυτές, το **70 % ήδη ξεκινούν από την παιδική ηλικία**. Η δράση της ΕΕ για τις σπάνιες νόσους αποσκοπεί στο να βελτιώσει τη διάγνωση, την περίθαλψη και τη θεραπεία των ασθενών με σπάνιες νόσους, μέσω της συγκέντρωσης πόρων και της συνεργασίας.



Ενισχυμένη ευρωπαϊκή συνεργασία και συντονισμός για βελτιωμένη πρόσβαση στη γνώση, τη διάγνωση και τη θεραπεία σπάνιων νόσων

Περισσότερα από 1 600 εξειδικευμένα κέντρα και σχεδόν 400 νοσοκομεία σε 28 χώρες, τα οποία συνδέονται με **24 ευρωπαϊκά δίκτυα αναφοράς (ΕΔΑ)**.



Παροχή στήριξης για κατάρτιση, ανάπτυξη και έρευνα

Παροχή στήριξης στο **πρόγραμμα ανταλλαγής επαγγελματιών των ΕΔΑ**, για να διαδοθούν οι γνώσεις και να τονωθεί η συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών του τομέα της υγείας.



Καλύτερη διαθεσιμότητα και πρόσβαση σε φάρμακα για τους ασθενείς της ΕΕ που πάσχουν από σπάνιες νόσους

Έχουν εγκριθεί περισσότερα από **200 ορφανά φάρμακα**, ενώ τον χαρακτηρισμό αυτόν έχουν λάβει πάνω από **2700 ορφανά φάρμακα**.

Πρόγραμμα των ΕΔΑ για την ανάπτυξη κατευθυντήριων γραμμών για τις κλινικές πρακτικές.

Ερευνητικά έργα χρηματοδοτούμενα από την ΕΕ.



Βελτιωμένη αναγνώριση, προβολή και κωδικοποίηση

Παροχή στήριξης στην **ευρωπαϊκή πλατφόρμα για την καταχώριση των σπάνιων νόσων**.

Παροχή στήριξης στο **Orphanet**, την ευρωπαϊκή διαδικτυακή πύλη για τις σπάνιες νόσους και τα ορφανά φάρμακα, η οποία επίσης αναπτύσσει και διατηρεί το σύστημα κωδικοποίησης για τις σπάνιες νόσους (**Orphacodes**).



Στήριξη των εθνικών πολιτικών στα κράτη μέλη της ΕΕ

Διάφορες **κοινές δράσεις** για την ανάπτυξη εθνικών συστημάτων πληροφοριών και δεδομένων, εθνικών σχεδίων για τις σπάνιες νόσους, καθώς και για την προώθηση των εργασιών για τις σπάνιες μορφές καρκίνου.



Στήριξη της διεθνούς συνεργασίας

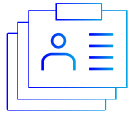
Συμμετοχή στη **διεθνή ταξινόμηση των νόσων**, υπό την ηγεσία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.

Προς μια ισχυρότερη προσέγγιση της ΕΕ για τις σπάνιες νόσους



Αναθεώρηση της νομοθεσίας σχετικά με τα φάρμακα για σπάνιες νόσους

Για να τονωθεί η ανάπτυξη φαρμάκων ώστε να αντιμετωπιστούν οι μη καλυπτόμενες ιατρικές ανάγκες και για δοθεί πιο έγκαιρη και οικονομικά προσιτή πρόσβαση σε όλους.



Προώθηση της χρήσης μαζικών δεδομένων για σπάνιες νόσους

Κατάρτιση μητρώων που να καλύπτουν όλη την ΕΕ για να διευκολυνθεί η κλινική έρευνα και να βελτιωθεί ο σχεδιασμός της υγειονομικής περίθαλψης και της περίθαλψης των ασθενών, σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Χώρο Δεδομένων για την Υγεία.



Μεγαλύτερη στήριξη προς τα κράτη μέλη κατά την περίοδο 2023-2025

Έναρξη της κοινής δράσης για την ενσωμάτωση των ΕΔΑ στα εθνικά συστήματα υγείας.



Στήριξη για τη δημιουργία ουκρανικού κόμβου για σπάνιες και πολύπλοκες νόσους

Από την έναρξη της δραστηριότητάς του το 2022, πάνω από 600 περιπτώσεις ασθενών έχουν παραπεμφθεί στον κόμβο.



Βελτιωμένη και αυξημένη χρηματοδότηση για μεγαλύτερο αντίκτυπο

77 εκατ. ευρώ ως άμεσες επιχορηγήσεις στα ΕΔΑ.



Έναρξη, το 2024, της ευρωπαϊκής σύμπραξης με αντικείμενο τις ερευνητικές δραστηριότητες για τις σπάνιες νόσους

Έχουν χορηγηθεί πάνω από 2,4 δισ. ευρώ για τη στήριξη εθνικών, τοπικών και ευρωπαϊκών προγραμμάτων έρευνας και καινοτομίας.



Ενισχυμένα ευρωπαϊκά δίκτυα αναφοράς

Δημιουργία της εικονικής Ακαδημίας ΕΔΑ το 2022.

Μια βελτιωμένη έκδοση της πλατφόρμας ΤΠ για την υποστήριξη της διασυνοριακής συζήτησης κλινικών περιστατικών βρίσκεται στο στάδιο της ανάπτυξης και θα είναι διαθέσιμη το 2024.

Πρώτη περιοδική αξιολόγηση των ΕΔΑ και των μελών τους μετά από 5 έτη λειτουργίας.



Η **χρηματοδότηση** στο πλαίσιο του προγράμματος **EU4Health** θα εξακολουθήσει να στηρίζει την έρευνα για τις σπάνιες νόσους και την ανάπτυξη και βελτίωση του οικοσυστήματος των ΕΔΑ.