

Rare Diseases 360 ບໍ

Collaborative Strategies to leave no-one behind

9th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products
10-12 May 2018 Vienna

#ECRDVienna

EURORDIS fordert auf der ECRD 2018 Wien von der EU neue politische Rahmenbedingungen für seltene Erkrankungen.

11. Mai 2018, Wien – Am Eröffnungstag der <u>Europäischen Konferenz über Seltene Erkrankungen und Orphan-Produkte 2018 Wien</u> (ECRD) fordert EURORDIS-Rare Diseases Europe, eine Allianz von fast 800 Patientengruppen für seltene Erkrankungen und Veranstalterin der Konferenz, neue politische Rahmenbedingungen der EU und ein starkes Engagement von EU-Institutionen für den Bereich der seltenen Erkrankungen.

Während der letzten 20 Jahre wurden bahnbrechende Rechtsvorschriften und politische Maßnahmen für seltene Erkrankungen und Orphan-Arzneimittel von der Patientengemeinschaft für seltene Erkrankungen und EU-Institutionen unter entschlossener Führung der Europäischen Kommission (EK) vorangetrieben. Es ist weithin anerkannt, dass seltene Erkrankungen ein Bereich mit **hohem europäischen Mehrwert** sind, für den die wirksamsten Strategien grenzüberschreitend und EU-weit sein müssen. Die EU-Verordnung über Arzneimittel für seltene Erkrankungen und die Europäische Referenznetzwerke (ERNS) sind zwei der vielen erfolgreichen EU-Maßnahmen zur Verbesserung der Leben von über 30 Millionen Europäern mit einer seltenen Erkrankung.

Die nächsten Schritte der EU-Politik für seltene Erkrankungen werden sich positiv auf die Bereitstellung von Therapien für seltene Erkrankungen auswirken. Dazu zählen die Verabschiedung der EJP-Kofinanzierung (European Joint Programme) für seltene Erkrankungen in 2019 zur Strukturierung der Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen sowie die mögliche Verabschiedung des aktuellen Gesetzgebungsvorschlags für die europäische Kooperation bei der Bewertung von Gesundheitstechnologien.

Die EU-Politik für seltene Erkrankungen braucht für die nächsten 20 Jahre ein neues Momentum

Während der letzten 20 Jahre wurden große Fortschritte erreicht. Jedoch scheint mit der Aufhebung der EU-Expertengruppe für seltene Erkrankungen und ohne Pläne für zukünftige gemeinsam durchgeführte Maßnahmen zu seltenen Erkrankungen sich die politische Struktur der EU für seltene Erkrankungen im Wandel zu befinden. Dennoch bleiben die großen Herausforderungen für die meisten Patienten, zum Beispiel der Zugang zu Diagnosestellung und Therapien sowie die weiterhin fragmentierte soziale Versorgung, bestehen.

Beeindruckende technologische und wissenschaftliche Fortschritte führten zu einer außerordentlichen Zunahme neuer verfügbarer Technologien und Therapien. Diese neuen Möglichkeiten bringen Patienten Hoffnung und gleichzeitig Bedenken bezüglich **Zugang und Zukunftsfähigkeit für Gesundheitsbudgets**.

Weiterhin müssen ERNs zukünftig fest in die nationalen Gesundheitssysteme verankert und in überarbeitete nationale Strategien für seltene Erkrankungen integriert werden, damit individuelle Patienten leicht Zugang zu den von ihnen benötigten spezifischen Gesundheitsversorgungspfaden erhalten.

Zur Bewältigung dieser aufkommenden Situation und bei gleichzeitigem Wegfall bestimmter EU politischer Maßnahmen sollten **EU-Maßnahmen** zur Unterstützung und Förderung nationaler Maßnahmen und der von seltenen Erkrankungen betroffenen EU-Bürger für die nächsten 20 Jahre **tatsächlich jetzt verstärkt werden**.

Yann Le Cam, Geschäftsführer von EURORDIS, kommentierte: "Wir müssen das von uns während der letzten 20 Jahre aufgebaute Momentum beschleunigen und einen neuen Impetus schaffen, um die wachsenden Herausforderungen zu meistern und um zu gewährleisten, dass niemand zurückgelassen wird. Die ECRD 2018 Wien ist das größte Multi-Stakeholder-Treffen in Europa für die Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen. Sie bietet die Möglichkeit zur Erörterung und zum Erarbeiten von Lösungen für die Zukunft."

Er fügte hinzu: "Wir müssen weiterhin nach diesen Lösungen auf supranationaler Ebene suchen, wenn wir mehr Gerechtigkeit beim Zugang zur Gesundheitsversorgung sowie eine universelle Grundversorgung und die nachhaltigen Entwicklungsziele der UN im Gesundheitsbereich erreichen möchten. Deshalb fordert EURORDIS ein starkes Engagement von EU-Institutionen und insbesondere eine neu bestätigte Führung der Europäischen Kommission im Bereich der seltenen Erkrankungen."

Nächsten Schritte

EURORDIS gründete eine Arbeitsgruppe der Nationalen Allianzen für seltene Erkrankungen in Europa. Diese wird die Prioritäten für zukünftige politische Maßnahmen in für seltene Erkrankungen wichtigen Bereichen, wie u. a. Kodifizierung, Forschung, Therapien, Diagnosestellung, soziale Versorgung und Politik, identifizieren. Teilnehmer der ECRD 2018 Wien sind eingeladen, über ihre wichtigsten Prioritäten der zukünftigen Politik für seltene Erkrankungen abzustimmen.

Darüber hinaus hofft EURORDIS zum Informationsbericht der Europäischen Kommission an den EU-Rat über die Errungenschaften der letzten zehn Jahre entsprechend den Ratsempfehlungen zu Maßnahmen im Bereich der seltenen Erkrankungen (2009) beitragen zu können.

###

Pressekontakt & Interviews auf der ECRD 2018 Wien

Eva Bearryman
Communications Manager, EURORDIS-Rare Diseases Europe
eva.bearryman@eurordis.org
+33 (0)7 82 03 15 65

Die Europäische Konferenz über Seltene Erkrankungen und Orphan-Produkte 2018 in Wien

Die 9. <u>Europäische Konferenz über Seltene Erkrankungen und Orphan-Produkte</u> (ECRD) findet vom 10. bis 12. Mai in Wien statt. Die von EURORDIS-Rare Diseases Europe mit Unterstützung von <u>Orphanet</u> und der <u>DIA</u> und in Partnerschaft mit der nationalen Allianz für seltene Erkrankungen, <u>Pro Rare Austria</u>, organisierte ECRD 2018 Wien ist das größte Multi-Stakeholder-Treffen in Europa für die Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen.

Über 800 Besucher aus dem gesamten Bereich der seltenen Erkrankungen und über 100 Referenten nehmen gemeinsam an Sitzungen zum übergeordneten Thema der Konferenz "Rare Diseases 360° – kollaborative Strategien, damit keiner zurückgelassen wird" teil. Die ECRD 2018 Wien bietet die Möglichkeit zur Erörterung und zum Erarbeiten von Lösungen, wie wir **in die Zukunft mit Blick** auf die Verbesserung der Leben von geschätzten 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Europa und 300 Millionen weltweit schauen können.

Mit Fokus auf <u>sechs Themenbereiche</u> werden die Teilnehmer der ECRD die nächsten Schritte, wie bessere Forschung, politische Maßnahmen und Dienstleistungen zur Verbesserung des Patientenzugangs zu den best möglichen Arzneimitteln, der besten Gesundheitsversorgung sowie soziale Maßnahmen und Dienstleistungen gestaltet werden können, erörtern und planen.

Schauen Sie sich die Eröffnungs- und Plenarsitzung der ECRD 2018 Wien online an über <u>rarediseases.eu/live!</u> Folgen Sie der Konferenz unter **#ECRDVienna** und schauen Sie sich das gesamte Programm an unter <u>rare-diseases.eu</u>.

EURORDIS-Rare Diseases Europe



<u>EURORDIS-Rare Diseases Europe</u> ist eine einzigartige, gemeinnützige Allianz von über 700 Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen aus mehr als 60 Ländern, die zusammenarbeiten zur Verbesserung der Lebensqualität der 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Europa.

EURORDIS stärkt die Patientenstimme und gestaltet Forschung, politische Strategien und Patientendienste durch die Zusammenführung von Patienten, Familien und Patientengruppen sowie Interessenvertretern und durch die Mobilisierung der

Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen. Folgen Sie <u>@eurordis</u> oder besuchen Sie die <u>EURORDIS Facebook-Seite</u>.

Seltene Erkrankungen

Eine Erkrankung wird in der Europäischen Union (EU) als selten eingestuft, wenn sie weniger als 1 Person in 2000 betrifft. Bis heute wurden über 6000 verschiedene seltene Erkrankungen identifiziert, die geschätzte 30 Millionen Menschen in Europa und weltweit 300 Millionen betreffen. Aufgrund der geringen Prävalenz jeder einzelnen Erkrankung mangelt es an medizinischem Expertenwissen, ist das Fachwissen knapp, das Versorgungsangebot unzureichend und die Forschung begrenzt. Trotz ihrer hohen Gesamtzahl sind Patienten mit seltenen Erkrankungen die Waisen der Gesundheitssysteme, denen oft Diagnose, Therapie und Forschungserfolge vorenthalten werden.