

Sjældne Diagnoser

# Sjældne sygdomme – den europæiske baggrund

v. EUROPLAN Advisor Lene Jensen, Sjældne Diagnoser  
[lj@sjaldnediagnoser.dk](mailto:lj@sjaldnediagnoser.dk)





**Få patienter og færre eksperter:  
Sjældne sygdomme er et oplagt  
samarbejdsområde i Europa**



# Europæiske nøgledokumenter mv.

- **Fordning om medicin til sjældne sygdomme , 1999**
  - [http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/reg\\_2000\\_847/reg\\_2000\\_847\\_da.pdf](http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/reg_2000_847/reg_2000_847_da.pdf)
- **Europa Kommissionens meddelelse om sjældne sygdomme – en udfordring for Europa, 2008**
  - [http://ec.europa.eu/danmark/documents/alle\\_emner/sociale/081111\\_sygdomme.pdf](http://ec.europa.eu/danmark/documents/alle_emner/sociale/081111_sygdomme.pdf)
- **Rådets henstilling om et tiltag vedr. sjældne sygdomme, 2009**
  - <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:DA:PDF>
- **Etablering af EUROPLAN I og II, 2008-11, 2012-2015** [www.europlanproject.eu](http://www.europlanproject.eu)
- **Etablering af EUCERD→CERD, 2010-2013, 2014 -**
  - *Anbefalinger*
  - *State of the art*
  - <http://www.eucerd.eu/>, [http://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/expert\\_group/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/expert_group/index_en.htm)
- **Udvikling af indikatorer til brug for evaluering af initiativer omkring sjældne sygdomme**
  - *50+ indikatorer opstillet i EUROPLAN i 2010, 21 nøgleindikatorer udvalgt og opstillet af EUCERD i 2013*
  - [http://www.eucerd.eu/wp-content/uploads/2013/06/EUCERD\\_Recommendations\\_Indicators\\_adopted.pdf](http://www.eucerd.eu/wp-content/uploads/2013/06/EUCERD_Recommendations_Indicators_adopted.pdf)
- **Direktiv om patientrettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelser, 2011 → 2013**
  - <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:DA:PDF>
- **Joint Actions – en ny er netop på vej!**

# Rådets henstilling, formål

Henstillingen sigter på at

- Vejlede og strukturere tiltag indenfor rammerne af de nationale sundheds- og sociale systemer
- Anbefale at et begrænset antal indsatsområder, der prioriteres med klare mål og opfølgnings-mekanismer
- Inspirere landene til at tage udgangspunkt i guidelines og anbefalinger udviklet indenfor rammerne af European Project for Rare Diseases National Plans Development (EUROPLAN)

*Samlet set: En fælles europæisk bestræbelse  
på at gøre det bedre for de sjældne*



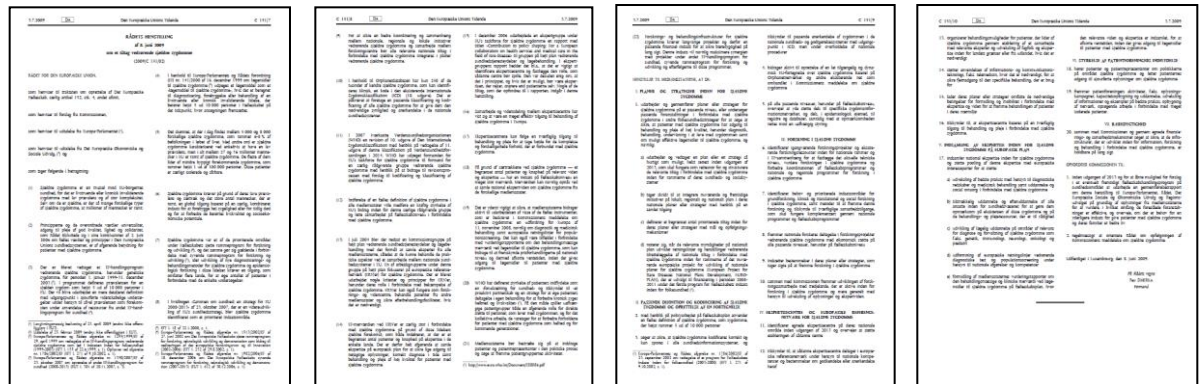
# Rådets henstilling, indhold

## 6 temaer, i hovedoverskrifter:

- Metode, implementering og monitorering af den nationale plan/strategi
- Definitioner, infrastruktur for forskning og information
- Forskning i sjældne sygdomme
- Behandling og diagnostik - Centres of expertise og European Reference Networks
- Medicin til sjældne sygdomme
- Social støtte

## Tværgående temaer:

- Empowerment
- Bæredygtighed



# EUROPLAN



## 22 kerneindikatorer:

- **Baggrund: 4 indikatorer**
- **Indhold: 4 indikatorer**
- **Information: 2 indikatorer**
- **Kodning, registre, forskning: 5 indikatorer**
- **Medicin til sjældne sygdomme: 2**
- **Social støtte: 1 indikator**
- **Implementering og bæredygtighed: 4 indikatorer**

*Indikatorerne er optrykt som bilag VII til strategien*

[http://www.eucerd.eu/wp-content/uploads/2013/06/EUCERD\\_Recommendations\\_Indicators\\_adopted.pdf](http://www.eucerd.eu/wp-content/uploads/2013/06/EUCERD_Recommendations_Indicators_adopted.pdf)

# Planer og strategier i andre lande



<http://www.europlanproject.eu/NationalPlans?idMap=2>

# Den europæiske baggrund

v. Europa Kommissionens repræsentant

i Danmark Laurs Nørlund

[Laurs.Norlund@ec.europa.eu](mailto:Laurs.Norlund@ec.europa.eu)







**Få patienter og færre eksperter:  
Sjældne sygdomme er et oplagt  
samarbejdsområde i Europa**

