

EU-Strategie: Bessere Versorgung für Menschen mit seltenen Krankheiten!

Am 28. Februar 2025 fokussiert der Tag für seltene Erkrankungen auf die Verbesserung der Patientenversorgung in der EU durch Netzwerke.



Laimgrubengasse 10, 1060 Wien, Österreich - Am 28. Februar wird erneut auf die Herausforderungen aufmerksam gemacht, mit denen über 30 Millionen Menschen in der EU konfrontiert sind, die an seltenen Erkrankungen leiden. Um die Diagnose und Behandlung dieser Krankheiten zu verbessern, wird das EU-Projekt JARDIN ins Leben gerufen, das maßgeblich von der Medizinischen Universität Wien koordiniert wird. Mag. Alexander Herzog, Generalsekretär der PHARMIG, betont die Notwendigkeit einer besseren Vernetzung von Wissen und Fachwissen. „Die Vernetzung ist ein essenzieller Schritt, um die Versorgung von Personen mit einer seltenen Erkrankung weiter zu verbessern“, erklärt er.

JARDIN verfolgt das Ziel, die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) – ein grundlegendes Element der EU-Gesundheitspolitik zur Verbesserung der Versorgung – stärker in nationale Gesundheitssysteme zu integrieren. Diese ERNs wurden gegründet, um den Austausch von Fachwissen über Ländergrenzen hinweg zu fördern, insbesondere da die Diagnosen und Therapien seltener Krankheiten oft nur in wenigen spezialisierten Zentren zur Verfügung stehen. Dies ist besonders wichtig, da nur etwa fünf Prozent der seltenen Erkrankungen eine zugelassene spezifische Therapie haben, wie **das Bundesgesundheitsministerium** berichtet.

Ziele und Herausforderungen des Projekts

Mit einem Budget von 18,75 Millionen Euro bis 2027 wird das Projekt verschiedene Empfehlungen erarbeiten, die dazu beitragen sollen, Behandlungspfade und Überweisungssysteme zu optimieren. Zudem wird ein besonderes Augenmerk auf die Nutzung der ERNs für nicht diagnostizierte Krankheiten gelegt. Herzog sieht in der aktiven Teilnahme Österreichs an den verschiedenen Arbeitspaketen des Projekts Schlüsselchancen: „Nur so können die gemeinsam entwickelten Strategien und Maßnahmen besser an die speziellen Strukturen unseres Gesundheitssystems angepasst werden.“

Darüber hinaus soll die Umsetzung dieser Vorschläge die Auswahl geeigneter Expert:innen und die Rekrutierung von Studienteilnehmenden für klinische Prüfungen erleichtern, was für Patienten mit seltenen Erkrankungen von entscheidender Bedeutung sein kann. Die Pharmaindustrie in Österreich ist zuversichtlich, dass die Initiative die Forschung und die bereichsspezifische Behandlung erheblich vorantreiben wird, insbesondere angesichts der Herausforderung, dass 20 Prozent der klinischen Prüfungen in der EU bereits Patienten mit seltenen Erkrankungen einschließen, wie aus dem Bericht der Europäischen Arzneimittelagentur hervorgeht.

Details	
Ort	Laimgrubengasse 10, 1060 Wien, Österreich
Quellen	• www.ots.at • www.bundesgesundheitsministerium.de

Besuchen Sie uns auf: die-nachrichten.at