

Rückschau Europäische Konferenz für Seltene Erkrankungen (ECRD) 2024

Gemeinsame Forderung nach einem Europäischen Aktionsplan für Seltene Krankheiten

Am 15. und 16. Mai fand die Europäische Konferenz für Seltene Erkrankungen in Brüssel statt. Ihr wichtigstes politisches Ziel bestand darin, sicherzustellen, dass seltene Krankheiten auch weiterhin oberste Priorität für die künftige europäische politische Führung haben. Die Konferenz bildete eine entscheidende Plattform, um die Integration eines umfassenden europäischen Aktionsplans für Seltene Krankheiten, der auf den Empfehlungen von Rare 2030 basiert, in die neue Gesetzgebungsagenda der EU voranzutreiben.

Ein solcher Aktionsplan, der eine Reihe von Bereichen abdeckt, darunter Frühdiagnose, Zugang und Erschwinglichkeit von Behandlungen, soziale Inklusion, Forschung und Innovation, psychische Gesundheit, nationale Strategien und Zugang zu hochspezialisierter Versorgung, würde alle politischen Maßnahmen und Initiativen umfassen, die sich auf Menschen mit einer seltenen Krankheit auf europäischer und nationaler Ebene auswirken, und klare, messbare Ziele festlegen, die bis 2030 erreicht werden sollen.

„Wenn es uns gelingt, das zu erreichen, was wir bei Krebserkrankungen erreicht haben, können wir dies auch bei seltenen Erkrankungen erzielen.“

EU-Gesundheitskommissarin Stella Kyriakides

Mit diesem Statement bestätigte die EU-Gesundheitskommissarin Stella Kyriakides ihre volle Unterstützung der Forderungen von EURORDIS und der gesamten Rare Disease Community.

Die ECRD 2024 bot damit die einzigartige Gelegenheit, die aktuelle politische Dynamik in umfassende Maßnahmen für die nächsten politischen Entscheidungsträger:innen und Staats- und Regierungschef:innen der EU umzusetzen. Die wichtigsten Politikbereiche wurden im Programm angesprochen.

Der Abschluss der Konferenz gipfelte in einem gemeinsam verfassten **offenen Brief an die EU-Institutionen und Staats- und Regierungschef:innen**, in dem die Erwartungen der Gemeinschaft klar formuliert und den Entscheidungsträger:innen unmissverständlich übermittelt wurden, um die Relevanz und Dringlichkeit des Themas für die künftige EU-Führung zu hinterlassen.

Hier ein Auszug aus dem [offenen Brief](#), der von allen unterschrieben werden kann:

Behalten Sie Gesundheit im Fokus für zukünftige Richtlinien und Programme.

Entwickeln Sie einen umfassenden europäischen Aktionsplan für Seltene Krankheiten, der verschiedene Politikbereiche verbindet und bestehende Bemühungen mit klaren, messbaren Zielen versieht.

Gehen Sie umgehend auf die dringendsten Bedürfnisse der Patient:innen mit seltenen Krankheiten ein, indem Sie die „in Reichweite“ liegenden Maßnahmen, die wir gemeinsam identifiziert haben, in die Arbeitsprogramme der nächsten Jahre integrieren.

Eine der **sechs Hauptsitzungen** der Konferenz konzentrierte sich auf innovative Finanzierungsstrategien für die Entwicklung von Therapien für seltenere Krankheiten. Die Teilnehmenden befassten sich mit den besonderen Herausforderungen der Forschungsfinanzierung für sehr seltene Erkrankungen.

Die Session zum Thema psychische Gesundheit brachte den entscheidenden Zusammenhang zwischen körperlicher und geistiger Gesundheit für Menschen mit seltenen Krankheiten ans Licht.

In unserer Sitzung über die Verwirklichung der Ausweitung des Zugangs zu grenzüberschreitender, hochspezialisierter Versorgung in ganz Europa ging es um die Identifizierung von Lücken, die Zentralisierung von Fachwissen, die Finanzierung und die Umsetzung innovativer Lösungen, um eine gleichberechtigte Versorgung für alle Betroffenen sicherzustellen.

Der Programmteil zu innovativen Behandlungen bei der ECRD 2024 brachte Expert:innen zusammen, um die Komplexität der Verbesserung des Zugangs zu Behandlungen für seltene Krankheiten zu diskutieren, und betonte die entscheidende Rolle der Europäischen Referenznetzwerke (ERNs), der Zusammenarbeit, der Patient:innenbeteiligung und der Preistransparenz, um den Zugang zu Behandlungen in ganz Europa zu verbessern.

Zu den nationalen Plänen für seltene Krankheiten tauschten Patientenvertreter:innen und politische Entscheidungsträger:innen aus Italien, Luxemburg und Frankreich ihre Erkenntnisse und Erfahrungen aus und betonten die Notwendigkeit konkreter Ziele und einer verstärkten Zusammenarbeit, die europäische Strategien stärken und ergänzen können.

Vertreter:innen Luxemburgs betonten die Bedeutung der Festlegung spezifischer Ziele, der Vermeidung vager Verpflichtungen in ihren nationalen Plänen und der Einbeziehung von Patient:innenorganisationen in die Leitung dieser Pläne. Sie plädierten für einen europäischen Rahmen zur Unterstützung und Verbesserung nationaler Pläne, um sicherzustellen, dass die Ziele klar und umsetzbar sind und den Betroffenen wirklich zugutekommen.

Die italienischen Anwesenden brachten ihre Erkenntnisse aus ihrem Land ein und zeigten, wie die Zusammenarbeit zwischen der Patient:innenorganisation UNIAMO und dem italienischen Gesundheitsministerium zu erheblichen Fortschritten geführt hat.

In ähnlicher Weise diskutierte die Delegation aus Frankreich die Erfahrungen ihres Landes mit vier Plänen für seltene Krankheiten seit 2005 und betonte die Bedeutung der Unterstützung von Betroffenen und der Politik, kollektiver Anstrengungen und der Übernahme bewährter Verfahren aus anderen Ländern. Der vierte Plan wird die sozialen Aspekte in Frankreich nun viel mehr berücksichtigen.

Die Sitzung endete schließlich mit einem starken Konsens über die gemeinsame Forderung nach einem Europäischen Aktionsplan für Seltene Krankheiten, der nationale Initiativen stärkt.

Es ist zu hoffen, dass es auch in der österreichischen Politik die Unterstützung für einen Europäischen Aktionsplan gibt, die es braucht, um für Patient:innen mit einer seltenen Erkrankung eine umfassende Gleichstellung im österreichischen Gesundheitssystem zu gewährleisten.