

Milyen munkát végez az Európai Bizottság a ritka betegségekkel és az európai referenciahálózatokkal kapcsolatban?

Február 2026

Tudta-e?



A ritka betegségekkel kapcsolatos munkában számos bizottsági főigazgatóság és szolgálat vesz részt, amelyek közösen koordinálják a munkát és a szakértelmet a ritka betegségekkel kapcsolatos uniós tevékenységek multidiszciplináris és együttműködésen alapuló előmozdítása érdekében.

A ritka betegségekkel kapcsolatos uniós munka keretei



Az egészségügyi politika, valamint az egészségügyi szolgáltatások és az orvosi ellátás megszervezése nemzeti hatáskörbe tartozik. A Bizottság azonban kiegészíti a nemzeti szakpolitikákat, ösztönözve a bevált gyakorlatok cseréjét és a tagállamok közötti együttműködést.



A Bizottság az alábbiak keretében jár el:

- [a Bizottság közleménye a ritka betegségekről](#),
- [a Tanács ajánlása a ritka betegségek területén](#),
- [a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó irányelv](#).

Ezek népegészségügyi szempontból határozzák meg a ritka betegségekkel kapcsolatos, Európai Unión belüli munka paramétereit. Ami a [kutatást](#) illeti, az EU régóta prioritásként kezeli a ritka betegségek támogatását az egymást követő kutatási és innovációs keretprogramok révén, az európai referenciahálózatok számos projektbe és klinikai vizsgálatba történő erőteljes bevonásával.



Ritka betegségek kezelésére alkalmazott gyógyszerek és orvostechnikai eszközök

Az EU fellép annak érdekében, hogy javítsa a ritka betegségek kezelésére alkalmazott biztonságos és hatásosabb gyógyszerek és orvostechnikai eszközök hozzáférhetőségét. A ritka betegségek gyógyszerei esetében a Bizottság felülvizsgálta a ritka betegségekre vonatkozó jogszabályokat, és változtatásokat javasolt az elmúlt 20 évben azonosított valamennyi kihívás kezelése érdekében.

A változtatások célja, hogy célzott ösztönzők, fokozott szabályozási támogatás és a ritka betegségek gyógyszereihez való egyenlő hozzáférés javítása révén előmozdítsák a ritka betegségek gyógyszereinek fejlesztését a nem kellően lefedett ritka betegségek esetében.

2024-ben [iránymutatás](#) készült a ritka betegségek gyógyszereinek klinikai értékeléséhez, amely segíti a gyártókat az orvostechnikai eszközökről szóló uniós rendeletben foglalt szabályozási követelmények teljesítésében. Ezen iránymutatás alapján az Európai Gyógyszerügynökség kísérleti programot indított, hogy szakértői testületek bevonásával támogassa a ritka betegségek gyógyszereinek fejlesztését és értékelését.



Az adatok elérhetősége és megosztása

A küszöbön álló [európai egészségügyi adattér](#) nemzeti és európai szinten is javítani fogja a betegek ellátásának folyamatosságát azáltal, hogy Unió-szerte lehetővé teszi az elektronikus egészségügyi dokumentumokhoz való biztonságos hozzáférést és azok megosztását. Az európai egészségügyi adattér támogatni fogja az adatok másodlagos felhasználását azáltal, hogy több, a ritka betegségekre vonatkozó adatot bocsát rendelkezésre kutatás és innováció céljára. Az adatokhoz való jobb hozzáférés várhatóan felgyorsítja a ritka betegségekben szenvedő páciensek új kezeléseinek és gyógyszereinek fejlesztését.



Európai referenciahálózatok (ERH-k)

A Bizottság megerősíti a [24 európai referenciahálózat](#) (ERH) munkáját – ezek olyan, határokon átnyúló hálózatok, amelyek összefogják az európai szakértői és referenciaközpontokat a ritka, alacsony előfordulási gyakoriságú és összetett betegségek, valamint a rendkívül speciális egészségügyi ellátást igénylő állapotok kezelése érdekében. Az európai referenciahálózatok az európai egészségügyi unió kulcsfontosságú elemét képezik a ritka betegségek területén, mivel dolgoznak a hálózati koordináción, a betegnyilvántartásokon, a képzésen, a klinikai gyakorlati iránymutatásokon és a kommunikáción a ritka betegségekkel és az európai referenciahálózatok tevékenységeivel kapcsolatos tudatosság növelése érdekében.

Hogyan szerveződik az európai referenciahálózat irányítása?



A tagállamokkal folytatott uniós együttműködés

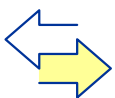
A [tagállamok képviselőiből álló testület](#) egy nemzeti képviselőkből álló csoport, amelynek feladata az európai referenciahálózatok felügyelete. Munkájuk magában foglalja a hálózatok és a tagsági kérelmek jóváhagyását és a hálózatok megszüntetését, valamint a tagság elvesztéséről való határozathozatalt. A Bizottság évente kétszer találkozókat szervez a tagállamok képviselőiből álló testülettel, hogy irányítsa az európai referenciahálózatok munkáját, és szükség esetén konszenzust érjen el a döntéshozatali elemekkel kapcsolatban. Az európai referenciahálózatok szempontjából releváns konkrét témákban további ülések is szervezhetők.

Közös munka



A betegszervezetek

Alapvető fontosságú az is, hogy a ritka betegségekkel kapcsolatos uniós munka középpontjában a betegek és családtagjaik véleménye álljon. A Bizottság ezért együttműködik a betegképviselői szervezetekkel, különösen az [EURORDIS](#)-szal, amely a ritka betegségekben szenvedő betegek több mint 1000 szervezetét képviselő nonprofit szövetség. A betegszervezetek beágyazódnak például az európai referenciahálózatok munkájába, és az EURORDIS számos uniós finanszírozású projekt, köztük az [ERDERA](#) és a [Screen4Care](#) fontos partnere.



Orphanet

A Bizottság támogatja továbbá az Orphanet kezdeményezést, amely a ritka betegségekkel kapcsolatos ismeretek összegyűjtésére és javítására szolgáló digitális portált kezel a ritka betegségek diagnosztizálásának, ellátásának és kezelésének javítása érdekében. Emellett az Orphanet tartja fenn a ritka betegségek [ORPHAcode](#) elnevezésű nomenklatúráját,



Az EU együttműködése az európai referenciahálózatokkal

A Bizottság szorosan együttműködik a hálózatokkal is, aminek keretében évente kétszer találkozókat szervez [az európai referenciahálózatok koordinátorainak csoportjával](#). Ez a csoport az egyes európai referenciahálózatok koordinátorait tömöríti, és a technikai és szervezési szempontokkal kapcsolatos, valamennyi hálózaton átívelő közös kérdésekkel foglalkozik. A koordinátorok emellett – szakértelmükből adódóan – arra is felkérést kapnak, hogy tanácsadást biztosítsanak a tagállamoknak és a Bizottságnak.



amely világszerte lehetővé teszi a ritka betegségek harmonizált rendszerezését.



Ukrajna támogatása a ritka betegségek kezelésében

A Bizottság kiáll Ukrajna mellett, a ritka betegségek területén is. Érvényben van egy keretrendszer, amely lehetővé teszi az ukrán egészségügyi szolgáltatók számára, hogy tanácsot kérjenek az európai referenciahálózatok tagjaitól a ritka vagy összetett betegségben szenvedő ukrán betegekkel kapcsolatban. Ezen túlmenően az európai referenciahálózatok vállalják az ukrán illetékes hatóságok és betegellátó osztályok kapacitásainak építését és a bevált gyakorlatok megosztását.

Európai Unió, 2026

E dokumentum további felhasználása a forrás megfelelő feltüntetésével és minden változtatás jelzésével megengedett (Creative Commons Attribution 4.0 International licenc). A nem az EU tulajdonát képező anyagok felhasználása vagy sokszorosítása tekintetében közvetlenül a szerzői jog tulajdonosához kell engedélyért fordulni. Összes kép ©Gettyimages

Luxembourg: Az Európai Unió Kiadóhivatala, 2026

PDF	ISBN 978-92-68-24393-0	doi:10.2875/2716945	EW-01-25-014-HU-N
Print	ISBN 978-92-68-24394-7	doi:10.2875/7829353	EW-01-25-014-HU-C