

EU-Projekt soll Vernetzung bei seltenen Erkrankungen stärken

Europäische Referenznetzwerke müssen künftig stärker in nationale Gesundheitssysteme eingebunden werden, um die Versorgung bei seltenen Erkrankungen zu verbessern.

Wien, 26. Februar 2025 – Der Tag für seltene Erkrankungen am 28. Februar gibt ihnen wieder mehr Aufmerksamkeit: In der EU leben derzeit über 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Da es in den einzelnen Ländern oft nur wenige Betroffene gibt, fehlt vor Ort häufig das notwendige Wissen für die richtige Diagnose und Behandlung. Zwar teilen hochspezialisierte Krankenhäuser ihr Fachwissen grenzüberschreitend in 24 Europäischen Referenznetzwerken (ERNs), aber diese Netzwerke sind nach wie vor zu wenig in die nationalen Gesundheitssysteme integriert. Diese stärker einzugliedern und besser für Patient:innen zugänglich zu machen, ist das Ziel des EU-Projekts [JARDIN](#) (Joint Action on Integration of ERNs into National Healthcare Systems).

Dazu sagt Alexander Herzog, Generalsekretär der PHARMIG: „Die Vernetzung von Wissen und Expertise ist ein ganz essenzieller Schritt, um die Versorgung von Personen mit einer seltenen Erkrankung weiter zu verbessern. Dafür müssen alle Mitgliedsländer an einem Strang ziehen und die Europäischen Referenznetzwerke für seltene und komplexe Krankheiten in ihrem jeweiligen nationalen Gesundheitssystem verankern.“

Mit einem Budget von 18,75 Millionen Euro bis 2027 wird das Projekt in Österreich von der Medizinischen Universität Wien koordiniert. Ziel ist es, konkrete Empfehlungen zu entwickeln, die in ein Rahmenwerk einfließen. Dieses soll sicherstellen, dass Behandlungspfade und Überweisungssysteme zur fachlichen Beratung optimiert werden. Im Fokus stehen zudem die bessere Nutzung Europäischer Referenznetzwerke und Programme für nicht diagnostizierte Krankheiten. Darüber hinaus sollen Qualitätssicherungsmodelle implementiert und die Verwaltung sowie der Austausch von Gesundheitsdaten und Wissen zwischen ERNs und nationalen Infrastrukturen verbessert werden.

Dazu Herzog: „Damit Empfehlungen schneller vom Papier in die Praxis kommen, ist die aktive Teilnahme Österreichs an den verschiedenen Arbeitspaketen entscheidend. Nur so können die gemeinsam entwickelten Strategien und Maßnahmen besser an die Spezifika und Strukturen unseres Gesundheitssystems angepasst und mit denen der anderen EU-Mitgliedsstaaten verknüpft werden.“ Das biete, so Herzog, Vorteile für die Versorgung, aber auch für die Forschung.

Eine der größten Herausforderungen bei der Arzneimittelforschung im Bereich seltener Erkrankungen besteht darin, die passenden Expert:innen und ausreichend Studienteilnehmende für klinische Prüfungen zu finden. „Werden die Empfehlungen des Projekts umgesetzt und Expertisezentren leichter zugänglich gemacht, können diese als wichtige Anlaufstellen für Betroffene dienen. Die Teilnahme an einer klinischen Prüfung kann für Menschen mit seltenen Erkrankungen lebensverändernd sein. Auch bieten sie die Chance, sehr früh an eine Therapie zu kommen. Immerhin gibt es erst für knapp fünf Prozent der seltenen Erkrankungen eine zugelassene spezifische Therapie“, erklärt Herzog.

Wie intensiv hier geforscht wird, zeigt der im letzten November erschienene [Bericht der Europäischen Arzneimittelagentur \(EMA\)](#), wonach von insgesamt rund 4.500 laufenden klinischen Prüfungen in der EU an die 20 Prozent Teilnehmer:innen mit seltenen Erkrankungen einbezogen. Ein Drittel der in den letzten fünf Jahren neu zugelassenen Medikamente hatte den Status eines Orphan Drugs, also eines Arzneimittels, das speziell zur Behandlung einer seltenen Erkrankung entwickelt wurde. Derzeit sind in Europa 147 Orphan Drugs zugelassen und 2.700 weitere Therapien befinden sich in Entwicklung.

[Rückfragehinweis](#)

PHARMIG – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs

Head of Communications & PR

Peter Richter, BA MA MBA

+43 664 8860 5264

peter.richter@pharmig.at

pharmig.at

Über die PHARMIG: Die PHARMIG ist die freiwillige Interessenvertretung der österreichischen Pharmaindustrie. Derzeit hat der Verband ca. 120 Mitglieder (Stand Februar 2025), die den Medikamenten-Markt zu gut 95 Prozent abdecken. Die PHARMIG und ihre Mitgliedsfirmen stehen für eine bestmögliche Versorgungssicherheit mit Arzneimitteln im Gesundheitswesen und sichern durch Qualität und Innovation den gesellschaftlichen und medizinischen Fortschritt.