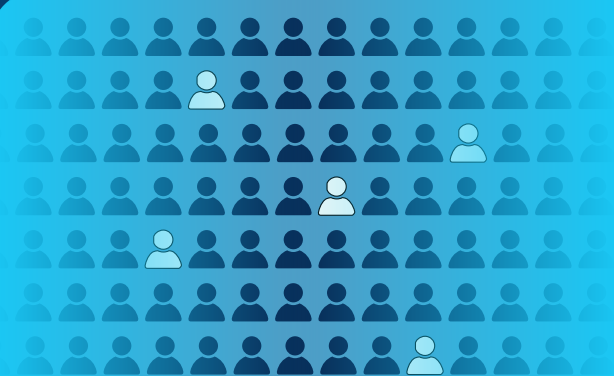


Zriedkavé choroby v číslach

Realita slovenského pacienta



5 z 10 000
ľudí v EÚ^{5, 6}

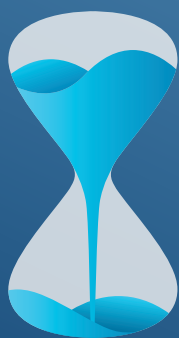
Zriedkavé choroby sú vzácne ochorenia, ktoré postihujú malý počet ľudí, no často spôsobujú vážne zdravotné problémy, ktoré sa časom zhoršujú, môžu byť degeneratívne a viesť k invalidite, prípadne až ohrozovať život pacienta.

6-8 %

populácie v EÚ trpí
zriedkavými ochoreniami
(27-36 mil.)⁶

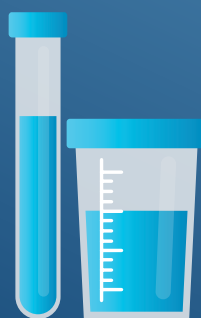
5,53 %

populácie na Slovensku
trpí zriedkavými ochoreniami
(300 000 pacientov)¹²



5 rokov

v priemere čakajú pacienti
so zriedkavým ochorením na
Slovensku na potvrdenie správnej
diagnózy od prvého vyhľadania
lekárskej pomoci⁷

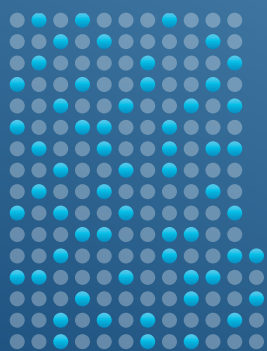


7000
typov
ochorení¹¹

diagnostika je zväčša ťažká a zdĺhavá

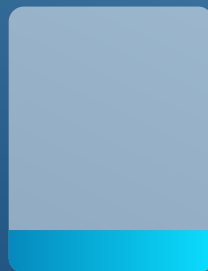
Slovensko na chvoste Európy

Za posledných 6 rokov sa v Európe počet inovatívnych liekov na zriedkavé ochorenia takmer zdvojnásobil, Slovensko však v ich dostupnosti zaostáva^{4,8}



59

počet indikácií zo **181 indikácií** schválených Európskou liekovou agentúrou (EMA) medzi rokmi 2012-2024, ktoré sú dnes u nás **hradené**^{2,4,9}



16%

šanca, ktorú majú slovenskí pacienti dostať sa k najnovším inovatívnym liečbam, ktoré boli v EÚ schválené za posledných 5 rokov^{2,4,9}

Náklady na lieky na zriedkavé ochorenia nie sú pre zdravotnícky systém neúnosné



5 %

podiel nákladov na lieky na zriedkavé choroby na Slovensku z celkového liekového rozpočtu¹⁰



8–10%

podiel nákladov na lieky na zriedkavé choroby vo väčšine krajín EÚ¹

REFERENCIE

1. AIFP. (2024). Analýza Asociácie inovatívneho farmaceutického priemyslu, december 2024.
2. CKS DRG. (2025). Katalóg prípadových paušálov. Príloha 1 - Lieky a liečivá. Prevzaté 14. februára 2025 z <https://www.cksdrg.sk/sk/documents/medicinska-oblast?year=2025>
3. Derez, M. (2022). What's the average time to bring a drug to market in 2022? N-SIDE Life Sciences. Prevzaté 12. marca 2025 z <https://lifesciences.n-side.com/blog/what-is-the-average-time-to-bring-a-drug-to-market-in-2022>
4. European Commission. (n.d.). Community Register of orphan medicinal products. Prevzaté 14. februára 2025 z https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/html/reg_od_act.htm?sort=a
5. Európska komisia. (2008). Oznámenie Komisie Európskemu parlamentu, Rade, Európskemu hospodárskemu a sociálnemu výboru a Výboru regiónov o zriedkavých chorobách: európske výzvy. Prevzaté 24. marca 2025 z https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_sk.pdf
6. Európska komisia. (n.d.). Zriedkavé choroby. Prevzaté 24. februára 2025 z https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/rare-diseases_sk
7. Faye, F., Crocione, C., Ani do de Peña, R., et al. (2024). Time to diagnosis and determinants of diagnostic delays of people living with a rare disease: Results of a Rare Barometer retrospective patient survey. European Journal of Human Genetics, 32, 1116–1126. <https://doi.org/10.1038/s41431-024-01604-z>
8. IQVIA. (2024). Orphan rate of availability (2019–2022). In EFPIA Patient W.A.I.T. Indicator 2023 Survey. (p. 28). Prevzaté z 24. februára 2025 <https://efpia.eu/media/vtapbere/efpia-patient-wait-indicator-2024.pdf>
9. Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky. (2024). Zoznam kategorizovaných liekov 1.8.2024 – 31.8.2024. Prevzaté z <https://www.health.gov.sk/Clanok?lieky202408>
10. Národné centrum zdravotníckych informácií (NCZI). (2024). Datasety spotreby humánných liekov v Slovenskej republike. Posledné dostupné údaje za Q1/2024 k 15. júlu 2024. Prevzaté 24. februára 2025 z https://www.nczi.sk/Statisticke_vystupy/Tematicke_statisticke_vystupy/TOP-50-liekov/Spotreba_humannych_liekov_zdravotnickych_pomocok_dietetickych_potravin_SR/Pages/Datasety-spotreby-humannych-liekov-v-Slovenskej-republike.aspx
11. Nguengang Wakap, S., Lambert, D. M., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V., Murphy, D., Le Cam, Y., & Rath, A. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: Analysis of the Orphanet database. European Journal of Human Genetics, 28(2), 165–173. <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>
12. Slovenská aliancia zriedkavých chorôb. (n.d.). Slovenským pacientom so zriedkavými chorobami chýba pomoc európskych odborníkov. Slovenská aliancia zriedkavých chorôb. Prevzaté 24. februára 2025 z <https://sazch.sk/slovenskym-pacientom-zriedkavymi-chorobami-chyba-pomoc-europskych-odbornikov-2/>