



## JA-Orphanet Europe

Statuss: Noslēdzies

Publicēts: 15.05.2017.

Starptautiskie

projekti

Projekta/aktivitātes nosaukums  (noslēgtā līguma nr.)
Joint Action Orphanet Europe (JA-Orphanet Europe), Retās slimības un orfānu zāles  Līguma Nr. – 2010 22 06
Logotips  □
Paredzētais ieviešanas termiņš  01.04.2012. – 31.03.2014.
Vadošais partneris  INSERM – Francijas Veselības un medicīnas pētniecības institūts
Projekta/aktivitātes mērķi un uzdevumi  Orphanet <i>Joint Action</i> galvenie mērķi:  1. Orphanet kalpo kā galvenais elements nacionālo plānu un stratēģiju izstrādei reto slimību jomā (2009. gada 8. jūnijā Čehijas prezidentūras laikā pieņemtais ES PADOMES IETEIKUMS par rīcību reto slimību jomā);  2. Mērķis ir nodrošināt sabiedrību ar plašu reto slimību sarakstu un vārdnīcu pēc iespējas vairāk valodās un ekspertu centru sarakstu visās dalībvalstīs. Mērķa sasniegšana ietver datu vākšanu, informācijas pārbaudi, piesaistot ekspertus, informācijas izplatīšanu reto slimību jomā, t.sk. par nacionālajām stratēģijām un nacionālajām vadlīnijām reto slimību jomā;  3. Orphanet mājas lapas izveide un pieejamība dalībvalstu nacionālajās valodās.

Latvijas iesaistītās organizācijas uzdevumi un darbības

Izveidot portālu latviešu valodā, iesaistīties starptautiskā tīklā par retajām slimībām un orfānu zālēm, papildināt ORPHANET datu bāzi ar informāciju par Latvijas ekspertu centriem, pacientu organizācijām, utt. Veicināt ORPHANET portālā pieejamās informācijas par retajām slimībām izplatīšanu, pieejamību un atpazīstamību visiem interesentiem Latvijā (gan speciālistiem, gan pacientiem).

Sasniegtais rezultāts

Pievienojoties ORPHANET tīklam, katra dalībvalsts un partneris varēs izmantot infrastruktūru, ko portāla izveidei radījusi Francijas valdība. Portāls nodrošinās Eiropas iedzīvotājus ar informāciju, kā tas paredzēts EK Paziņojumā un Padomes lēmumā. Latvijas galvenais ieguvums būs informācijas par retajām slimībām ieguve un informācijas apmaiņa starpvalstu līmenī.

Izveidots portāls latviešu valodā: [Orphanet Latvia](http://www.orpha.net/national/LV-LV/index/sākums/) (<http://www.orpha.net/national/LV-LV/index/sākums/>)

Kontaktinformācija

Slimību profilakses un kontroles centra Pētniecības un veselības statistikas departamenta direktora vietniece Jana Lepiksone ([jana.lepiksone@spkc.gov.lv](mailto:jana.lepiksone@spkc.gov.lv), +371 67 387654)

Plašāka informācija:

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=EN>

<http://www.orpha.net/national/LV-LV/index/sākums/>

<https://www.spkc.gov.lv/lv/projekts/ja-orphanet-europe>