

Sharing best practices on integrative approach to rare diseases in different countries



Slovenia

Borut Peterlin

Slovenia – basic info



- Area: 20 256 km²
- Population: 2.039.399
- Slovenes: 84%
- Life expectancy: men-75, women 82 years
- 8.5% of GDP – expenditure for health
- National insurance scheme: obligatory (>98%) + additional (≈ 80%)

Strategies for rare diseases



- No official definition nor explicit regulations about rare diseases.
- Working group for reference centers at the Ministry of health (established in 2007)
- Health ministry identified the need for national plan (EUROPLAN) and for further activities in the field of rare diseases

Funding of actions, regarding rare diseases

Diagnostic procedures

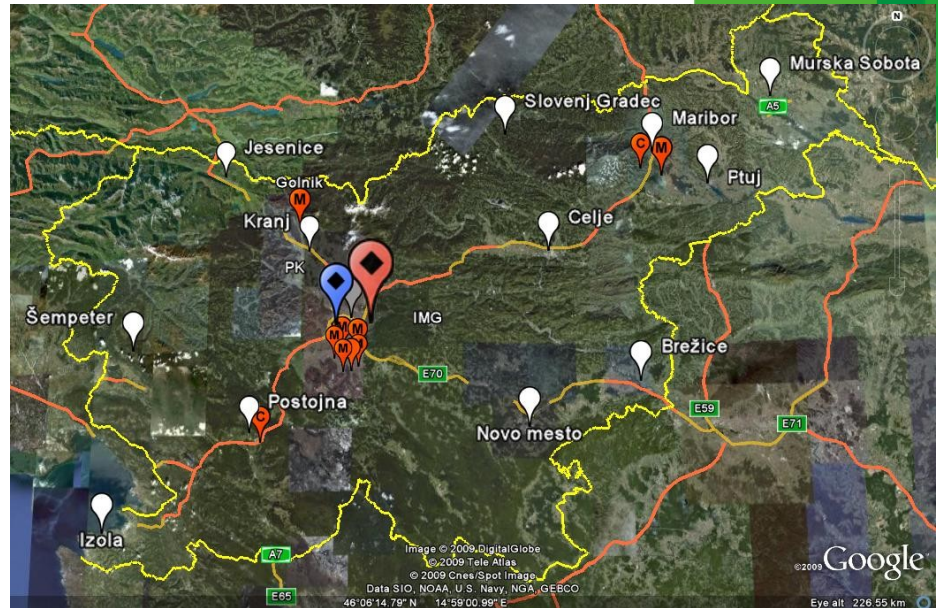
- Diagnostic genetic services
- Prenatal screening
- Neonatal screening

Treatment

- Clinical management
- Orphan drugs

Rehabilitation

Social care



Reference centre

Molecular lab

Cytogetic lab



General hospital

Provision of information for rare diseases



Information offered by clinical institutions

Inštitut za medicinsko genetiko

Univerzitetni klinični center Ljubljana

[Domov](#) [Inštitut](#) [Povezave](#)

Dobrodošli

Dobrodošli na spletnih straneh Inštituta za medicinsko genetiko.

Za Vas smo pripravili spletno predstavitev našega dela in storitev. Upamo, da boste na naših straneh našli vse potrebne informacije, z veseljem pa bomo odgovorili tudi na vašo elektronsko pošto. Pišete ali obiščete nas lahko tudi na naslovu:

Inštitut za medicinsko genetiko
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Ginekološka klinika
Štajmerjeva 3
1000 Ljubljana

Telefon: +386 (0)1 522 60 60
Telefax: +386 (0)1 522 61 30

univerzitetni klinični center ljubljana
University Medical Centre Ljubljana



Copyright © 2007 Andrej Kastrin.

Research on rare diseases

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Švedska		3,51	3,59	3,62	3,9	4,25	3,95	3,95	3,62	3,8	3,73
Finska	2,52	2,7	2,86	3,16	3,34	3,3	3,36	3,43	3,45	3,48	3,45
Danska	1,84	1,92	2,04	2,18	2,24	2,39	2,51	2,58	2,48	2,45	2,43
Nemčija	2,19	2,24	2,27	2,44	2,45	2,46	2,49	2,52	2,49	2,48	2,51
Avstrija	1,59	1,69	1,77	1,88	1,91	2,04	2,12	2,22	2,22	2,41	2,45
Francija	2,27	2,19	2,14	2,16	2,15	2,2	2,23	2,17	2,15	2,13	2,12
Belgija	1,77	1,83	1,86	1,94	1,98	2,08	1,94	1,88	1,87	1,84	1,83
Nizozemska	1,98	1,99	1,9	1,96	1,82	1,8	1,72	1,76	1,78	1,73	1,72
Velika Britanija	1,86	1,8	1,79	1,86	1,85	1,86	1,82	1,78	1,72	1,76	
Luksemburg					1,65			1,66	1,63	1,57	1,47
Slovenija	1,33	1,32	1,37	1,41	1,43	1,55	1,52	1,32	1,42	1,46	1,59
Irska	1,3	1,27	1,23	1,18	1,23	1,1	1,1	1,17	1,24	1,26	1,32
Češka	0,97	1,08	1,15	1,14	1,21	1,2	1,2	1,25	1,25	1,41	1,54
Italija	0,99	1,03	1,05	1,02	1,05	1,09	1,13	1,11	1,1	1,1	
Španija	0,81	0,8	0,87	0,87	0,9	0,91	0,99	1,05	1,06	1,12	1,2
Madžarska	0,65	0,72	0,68	0,69	0,78	0,92	0,99	0,93	0,88	0,94	1
Estonija			0,58	0,7	0,61	0,71	0,72	0,77	0,87	0,93	1,14
Portugalska	0,57	0,59	0,65	0,71	0,76	0,8	0,76	0,74	0,77	0,81	
Litva	0,5	0,54	0,55	0,5	0,59	0,67	0,66	0,67	0,76	0,76	0,8
Poljska	0,65	0,65	0,67	0,69	0,64	0,62	0,55	0,54	0,56	0,57	0,56
Grčija		0,45		0,6		0,58		0,58	0,55	0,58	0,57
Malta							0,26	0,26	0,54	0,54	0,54
Slovaška	0,9	1,07	0,78	0,65	0,65	0,63	0,57	0,58	0,51	0,51	0,49
Bolgarija	0,5	0,5	0,57	0,57	0,52	0,47	0,49	0,49	0,49	0,49	0,48
Latvija	0,42	0,38	0,4	0,36	0,44	0,41	0,42	0,38	0,42	0,56	0,69
Romunija			0,49	0,4	0,37	0,39	0,38	0,39	0,39	0,41	0,45
Ciper			0,22	0,23	0,24	0,25	0,25	0,28	0,32	0,41	0,42
Norveška		1,62		1,64		1,59	1,66	1,71	1,59	1,52	1,49
Islandija		1,83	2,01	2,3	2,66	2,95	2,95	2,82	2,83	2,78	
EU - 27			1,8	1,85	1,86	1,88	1,88	1,87	1,83	1,84	1,84



Fourth Eastern European Conference for Rare Diseases and Orphan Drugs
 "Together for Integrative Approach to Rare Diseases"
 13-14 June 2009 - Plovdiv, Bulgaria

In collaboration with
EUROPLAN
 European Project for Rare Diseases National Plans Development

Prevention

- Prenatal diagnosis and screening
- Neonatal screening
- Folic acid
- Presymptomatic diagnosis



Empowerment of patients organisations



Collaboration (mostly informal) between medical and patients organisations:

- Education
- Planning of services
- Mutual Support

Conclusion



- Solid access to medical services
- Need for improvement of integrative care & strategy for rare diseases (national plan)