

Информационен документ

Европейските референтни мрежи (ЕРМ) бяха създадени през 2017 г. в съответствие с член 12 от Директива 2011/24/ЕС.¹ Понастоящем съществуват **24 виртуални мрежи**, включващи 1613 отделни здравни звена и 380 болници в целия Съюз, като всички те са съсредоточени върху редки и сложни заболявания. Управителният орган на системата на ЕРМ е Съветът на държавите членки за ЕРМ (BoMS), чиито членове се определят от компетентните органи в областта на здравеопазването на държавите — членки на ЕС, и Норвегия.

През 2019 г. СБМС извърши първи вътрешен анализ на взаимодействието между ЕРМ и националните системи на здравеопазване и подчерта в свързаното изявление, че **„ЕРМ трябва да бъдат свързани по ясен и стабилен начин със системите на здравеопазване на държавите членки, за да се гарантира правилното и устойчиво функциониране на ЕРМ и да се извлекат всички ползи за пациентите, страдащи от редки и сложни заболявания в целия ЕС„**. Освен това през 2021 г. беше извършена оценка на прилагането на Директивата за трансграничното здравно обслужване, като една точка за подобрение беше отбелязана „да се определят, след консултации с държавите членки, начини за справяне с предизвикателствата, пред които са изправени европейските референтни мрежи (включително **интегрирането** на европейските референтни мрежи) в **националните здравни системи**“ и пациентските регистри.²



За да се отговори на тези опасения и да се помогне на държавите членки да постигнат тези цели, в рамките на годишната работна програма **„ЕС в подкрепа на здравето“** за 2022 г. Комисията стартира **съвместно действие** за период от три години, считано от 2024—2027 г., **в подкрепа на интегрирането на ЕРМ в националните системи** за здравеопазване на държавите членки с окончателен бюджет за съфинансиране в размер на почти 19 000 000 EUR.



[1] Директива 2011/24/ЕС на Европейския парламент и на Съвета от 9 март 2011 г. за упражняване на правата на пациентите при трансгранично здравно обслужване. ОВ L 88, 4.4.2011 г., стр. 45—65.

[2] ДОКЛАД НА КОМИСИЯТА ДО ЕВРОПЕЙСКИЯ ПАРЛАМЕНТ И СЪВЕТА относно действието на Директива 2011/24/ЕС за упражняване на правата на пациентите при трансгранично здравно обслужване. COM/2022/210 final.



Основни области

СПовишаване на осведомеността относно дейността на ЕРМ: разработване на целеви информационни материали за ЕРМ и разработване на всеобхватни информационни кампании за разпространение на тази информация сред **две целеви групи:** (1) **пациентите и техните роднини** и (2) **медицинския персонал**, по-специално от първичната медицинска помощ.

РП2. Водеща институция: Фондация за биомедицински изследвания на Университетска болница Ла Пас (FIBHULP), Испания.

Изготвяне на предложения за **национални модели за управление на редките заболявания** и системи за осигуряване на качеството, адаптирани към различните видове национални системи на здравеопазване в Европа.

РП 5. Съвместни водещи институции: Ортопедичен институт „Ризоли“, (IOR) и Университетска болница „Писан“ (AOUP), Италия; и Медицински университет във Виена (MUW), Австрия.

Изготвяне на сборник с **моделни пътеки за грижи за редки заболявания** или групи редки заболявания и препоръки за организиране на национални пътеки за грижи, системи за препращане към ЕРМ и включване на консултации по CPMS за редки и сложни заболявания.

РП6. Съвместни водещи институции: Университетска болница във Вилнюс Сантарос Клиникос (VULSK), Литва; Изпълнителен директор на здравната служба (HSE), Ирландия; и Медицински университет във Виена (MUW), Австрия.

Разработване на **модели и препоръки** за а) **национални референтни мрежи** или еквивалентни стратегии за редки и сложни заболявания, и б) **национални програми за недиагностицирани заболявания** или еквивалентни стратегии, и в двата случая свързани с интегрирането им с ЕРМ.

РП7. Съвместни водещи институции: Университетска болница Тюбинген (УКТ), Германия; и Медицински университет във Виена (MUW), Австрия.

Предложение и разработване на приложими решения за **обмен на данни в областта на редките заболявания**, с които се преодоляват организационните, техническите и правните пречки, по-специално подкрепа за интегрирането на националните здравни системи и управлението на данни от ЕРМ.

РП8. Съвместни водещи институции: Министерство на труда, здравеопазването, солидарността и семействата (DGOS), Франция; и Медицински център на Лайденския университет (LUMC), Нидерландия.

Подкрепа за доставчиците на здравно обслужване на ЕРМ и центровете на ЕРМ: Анализ на добрите практики и механизми за предоставяне на подкрепа на доставчиците на здравно обслужване, приемащи ЕРМ, на национално равнище, както и на отделни центрове на ЕРМ на болнично равнище и разработване на съответни препоръки.

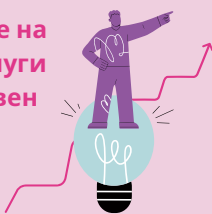
РП9. Водеща институция: Обща университетска болница в Прага (GUN), Чешка република.

Очаквани ключови резултати и тяхното потенциално въздействие

Определяне, насърчаване и усъвършенстване на най-добрите практики за интегриране на ЕРМ в националните системи на здравеопазване и гарантиране на тяхната устойчивост



Постигане на икономии от мащаба за предоставяне на по-добри услуги в по-ефективен начин



Улесняване на основаното на доказателства вземане на решения относно организацията на здравно обслужване за хора с редки и сложни заболявания



Контакт:



<https://jardin-ern.eu/>



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health