

Έγγραφο αναφοράς

Τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Εμπειρογνωμοσύνης και Αναφοράς (ΕΔΑ) δημιουργήθηκαν το 2017 σύμφωνα με το Άρθρο 12 της οδηγίας 2011/24/ΕΕ^[1]. Επί του παρόντος, υπάρχουν **24 εικονικά δίκτυα** στα οποία συμμετέχουν 1613 μεμονωμένες μονάδες υγειονομικής περίθαλψης και 380 νοσοκομεία σε ολόκληρη την Ένωση, τα οποία **εστιάζουν σε σπάνιες και πολύπλοκες νόσους**. Το όργανο διακυβέρνησης του συστήματος ΕΔΑ είναι το Συμβούλιο των κρατών μελών για τα ΕΔΑ (BoMS), τα μέλη του οποίου ορίζονται/διορίζονται από τις Αρμόδιες Αρχές Υγείας των κρατών μελών της ΕΕ και της Νορβηγίας.

Το 2019, το Συμβούλιο των Κρατών Μελών (BoMS) πραγματοποίησε μια πρώτη εσωτερική ανάλυση σχετικά με την αλληλεπίδραση των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς (ΕΔΑ/ERNs) και των εθνικών συστημάτων υγείας και επεσήμανε στη σχετική δήλωση ότι **«τα ΕΔΑ/ERNs πρέπει να συνδεθούν με σαφή και σταθερό τρόπο με τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης των κρατών μελών, προκειμένου να διασφαλιστεί η ορθή και βιώσιμη λειτουργία τους και να αποκομιστούν όλα τα οφέλη για τους ασθενείς που πάσχουν από σπάνιες και πολύπλοκες/σύνθετες νόσους σε όλη την ΕΕ»**. Επιπλέον, το 2021 διενεργήθηκε αξιολόγηση σχετικά με την εφαρμογή της Οδηγίας για τη Διασυνοριακή Υγειονομική Περίθαλψη, και ένα από τα σημεία που **εντοπίστηκαν** προς βελτίωση ήταν «η ανάγκη, σε διαβούλευση με τα κράτη μέλη, να καθοριστούν τρόποι αντιμετώπισης των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (συμπεριλαμβανομένης της ενσωμάτωσής τους στα **εθνικά συστήματα υγείας** και των μητρώων ασθενών)»^[2].



Joint Action on Integration of ERNs
into National Healthcare Systems



European
Reference
Networks

Για να αντιμετωπιστούν οι ανησυχίες αυτές και να βοηθηθούν τα κράτη μέλη να επιτύχουν αυτούς τους στόχους, η Επιτροπή δρομολόγησε, στο πλαίσιο του **ετήσιου προγράμματος EU4Health Work Programme 2022, κοινή δράση** διάρκειας 3 ετών από το 2024-2027 **για τη στήριξη της ενσωμάτωσης των ΕΔΑ στα εθνικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης των κρατών μελών**, με τελικό προϋπολογισμό συγχρηματοδότησης ύψους σχεδόν 19.000.000,00 EUR.



[1] Οδηγία 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, της 9ης Μαρτίου 2011, περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης. ΟJ L 88 της 4.4.2011, σ. 45–65.

[2] ΕΚΘΕΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟ ΚΑΙ ΤΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ σχετικά με τη λειτουργία της οδηγίας 2011/24/ΕΕ περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης. COM/2022/210 final.



Κύριοι τομείς

Αύξηση της ευαισθητοποίησης σχετικά με τη δραστηριότητα των ΕΔΑ: εκπόνηση στοχευμένου ενημερωτικού υλικού για τα ΕΔΑ και σχεδιασμός ολοκληρωμένων ενημερωτικών εκστρατειών για τη διάδοση των πληροφοριών αυτών σε **δύο ομάδες-στόχους:** 1) **ασθενείς και συγγενείς τους και 2) επαγγελματίες υγείας**, ιατρικό προσωπικό, με έμφαση στη **πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας**.

WP2. Επικεφαλής ίδρυμα: **Ίδρυμα Βιοϊατρικής Έρευνας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου La Paz (FIBHULP), Ισπανία.**

Εκπόνηση προτάσεων για **εθνικά μοντέλα διακυβέρνησης της φροντίδας για τις σπάνιες νόσους και συστήματα διασφάλισης ποιότητας φροντίδας** προσαρμοσμένα στα διάφορα εθνικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης στην Ευρώπη.

WP5. Συνεπικεφαλής: **Rizzoli Orthopedic Institute (IOR) και Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Pisan (AOUP), Ιταλία και Ιατρικό Πανεπιστήμιο της Βιέννης (MUW), Αυστρία.**

Εκπόνηση **σύνοψης προτύπων οδών φροντίδας για σπάνιες νόσους** ή ομάδες σπάνιων νόσων και συστάσεων για την οργάνωση εθνικών οδών περίθαλψης, συστημάτων παραπομπής σε ΕΔΑ και ενσωμάτωσης των συμβουλευτικών πορισμάτων του CPMS για σπάνιες και πολύπλοκες/σύνθετες νόσους.

WP6. Συνεπικεφαλής φορείς: **Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Vilnius Santaros Klinikos (VULSK), Λιθουανία, Health Service Executive (HSE), Ιρλανδία και Ιατρικό Πανεπιστήμιο της Βιέννης (MUW), Αυστρία.**

Εκπόνηση **μοντέλων και συστάσεων** για ανάπτυξη (τα) **Εθνικών Δίκτυων Εμπειρογνωμοσύνης και Αναφοράς**, ή δημιουργία ισοδύναμων στρατηγικών για σπάνιες και πολύπλοκες/σύνθετες νόσους, και Ανάπτυξη (β) **Εθνικών Προγράμματος για τους ασθενείς με αδιάγνωστες σπάνιες νόσους** ή ισοδύναμες στρατηγικές, που να συνδέονται σφαιρικά και ολιστικά με ενσωμάτωσή τους στα ΕΔΑ.

WP7. Συνεπικεφαλής: **Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Tübingen (UKT), Γερμανία και Ιατρικό Πανεπιστήμιο της Βιέννης (MUW), Αυστρία.**

Πρόταση και ανάπτυξη υλοποιήσιμων οδηγιών για την **κοινή χρήση δεδομένων στον τομέα των σπάνιων νόσων** που ξεπερνούν οργανωτικούς, τεχνικούς και νομικούς φραγμούς, υποστηρίζοντας, κυρίως, την ενοποίηση των εθνικών συστημάτων υγείας και τη διαχείριση των δεδομένων των ΕΔΑ.

WP 8. Συνεπικεφαλής: **Υπουργείο Εργασίας, Υγείας, Αλληλεγγύης και Οικογένειας (DGOS), Γαλλία και Ιατρικό Κέντρο του Πανεπιστημίου Leiden (LUMC), Κάτω Χώρες/Ολλανδία.**

Στήριξη των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης των ΕΔΑ και των κέντρων ΕΔΑ: Ανάλυση ορθών πρακτικών και μηχανισμών για την παροχή στήριξης στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης που φιλοξενούν ΕΔΑ σε εθνικό επίπεδο, καθώς και σε μεμονωμένα κέντρα ΕΔΑ σε νοσοκομειακό επίπεδο και ανάπτυξη αντίστοιχων συστάσεων.

WP 9. Επικεφαλής: **Γενικό Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Πράγας (GUH), Τσεχική Δημοκρατία.**

Αναμενόμενα βασικά αποτελέσματα και ο δυνητικός αντίκτυπός τους

Προσδιορισμός, προώθηση και αναβάθμιση βέλτιστων πρακτικών για την ενσωμάτωση των ΕΔΑ στα εθνικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και διασφάλιση της βιωσιμότητάς τους



Επίτευξη οικονομικών κλίμακας για την παροχή καλύτερων υπηρεσιών με αποτελεσματικότερους τρόπους



Διευκόλυνση της λήψης τεκμηριωμένων αποφάσεων σχετικά με την οργάνωση της υγειονομικής περίθαλψης για άτομα με σπάνιες και πολύπλοκες/σύνθετες νόσους



Επικοινωνία:



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



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health