

Háttérdokumentum

Az európai referenciahálózatokat 2017-ben hozták létre a 2011/24/EU¹ irányelv 12. cikkével összhangban. **Jelenleg 24 virtuális** hálózat működik, amelyek Unió-szerte 1613 egyéni egészségügyi egységet és 380 kórházat foglalnak magukban, és **amelyek mindegyike ritka és összetett betegségekre összpontosít**. Az európai referenciahálózatok rendszerének irányító szerve a tagállamok európai referenciahálózatokért felelős testülete (BoMS), amelynek tagjait az uniós tagállamok és Norvégia egészségügyi illetékes hatóságai jelölik ki.

2019-ben a BoMS elvégezte az ERH-k és a nemzeti egészségügyi rendszerek közötti kölcsönhatás első belső elemzését, és a kapcsolódó nyilatkozatban kiemelte, hogy **„az ERH-kat egyértelmű és stabil módon össze kell kapcsolni a tagállamok egészségügyi rendszereivel az ERH-k megfelelő és fenntartható működésének biztosítása, valamint annak érdekében, hogy Unió-szerte minden előnyt élvezhessenek a ritka és összetett betegségekben szenvedő betegek számára”**. Emellett 2021-ben értékelés készült a határokon átnyúló egészségügyi ellátásról szóló irányelv végrehajtásáról, és az egyik javításra szoruló pont az volt, hogy „a tagállamokkal konzultálva meghatározzák az európai referenciahálózatok előtt álló kihívások kezelésének további módjait (beleértve az európai referenciahálózatoknak a **nemzeti egészségügyi rendszerekbe** és a betegnyilvántartásokba való **integrálását**).”²



Ezen aggályok kezelése és annak elősegítése érdekében, hogy a tagállamok elérjék ezeket a célkitűzéseket, a Bizottság „**az EU az egészségügyért**” **program 2022.** évi éves munkaprogramja keretében 2024–2027-től hároméves időtartamra szóló **együttes fellépést** indított az európai referenciahálózatoknak a **tagállamok nemzeti egészségügyi rendszereibe való integrációjának támogatására**, közel 19 000 000,00 EUR végleges társfinanszírozási költségvetéssel.



[1] Az Európai Parlament és a Tanács 2011/24/EU irányelve (2011. március 9.) a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről. HL L 88., 2011.4.4., 45–65. o.

[2] A BIZOTTSÁG JELENTÉSE AZ EURÓPAI PARLAMENTNEK ÉS A TANÁCSNAK a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló 2011/24/EU irányelv működéséről COM(2022) 210 final.

Fő területek

Az európai referenciahálózatok tevékenységével kapcsolatos figyelemfelkeltés: célzott tájékoztató anyagok kidolgozása az európai referenciahálózatokról, valamint átfogó tájékoztató kampányok kialakítása ezen információk két célcsoport körében történő terjesztése érdekében: (1) a **betegségeket és hozzátartozóikat**, valamint (2) az **egészségügyi személyzetet**, különösen az alapellátás szintjén.

WP2. Vezető intézmény: A La Paz Egyetemi Kórház Orvosbiológiai Kutatásáért Alapítvány (FIBHULP), Spanyolország.

Javaslatok kidolgozása a **ritka betegségek nemzeti irányítási modelljeire** és az európai nemzeti egészségügyi rendszerek különböző típusaihoz igazított **minőségbiztosítási rendszerekre** vonatkozóan.

WP5. Társvezető intézmények: Rizzoli Ortopédiai Intézet (IOR) és Pisan Egyetemi Kórház (AOUP), Olaszország; Bécsi Orvostudományi Egyetem (MUW), Ausztria.

A ritka betegségekre vagy a **ritka betegségek csoportjaira vonatkozó ellátási útvonalak mintáit tartalmazó gyűjtemény**, valamint a nemzeti ellátási útvonalak szervezésére és az európai referenciahálózatokhoz való beutaló rendszerekre vonatkozó ajánlások kidolgozása, valamint a ritka és összetett betegségekre vonatkozó CPMS-tanácsadás beépítése.

WP6. Társvezető intézmények: Vilnius University Hospital Santaros Klinikos (VULSK), Litvánia; Health Service Executive (HSE), Írország; Bécsi Orvostudományi Egyetem (MUW), Ausztria.

Modellek és ajánlások kidolgozása a) a ritka és összetett betegségekre vonatkozó **nemzeti referenciahálózatokhoz** vagy azokkal egyenértékű stratégiákhoz, valamint b) a **nem diagnosztizált betegségekre vonatkozó nemzeti programokhoz** vagy azokkal egyenértékű stratégiákhoz, mindkét esetben az európai referenciahálózatokkal való integrációjukhoz kapcsolódóan.

WP7. Társvezető intézmények: Tübingeni Egyetemi Kórház (UKT), Németország; Bécsi Orvostudományi Egyetem (MUW), Ausztria.

Végrehajtható megoldások javaslata és kidolgozása a **ritka betegségek területén történő adatmegosztásra a szervezeti**, technikai és jogi akadályok leküzdése érdekében, különösen a nemzeti egészségügyi rendszerek integrációjának és az európai referenciahálózatok adatkezelésének támogatása révén.

WP8. Társvezető intézmények: Munkaügyi, Egészségügyi, Szolidaritási és Családügyi Minisztérium (DGOS), Franciaország; és a Leideni Egyetem Orvosi Központja (LUMC), Hollandia.

Az európai referenciahálózatok egészségügyi szolgáltatóinak és központjainak támogatása: Az európai referenciahálózatnak otthont adó egészségügyi szolgáltatóknak nemzeti szinten, valamint az egyes európai referenciahálózati központoknak kórházi szinten támogatást nyújtó bevált gyakorlatok és mechanizmusok elemzése, valamint a megfelelő ajánlások kidolgozása.

WP9. Vezető intézmény: Általános Egyetemi Kórház, Prága (GUH), Csehország.

A várt főbb eredmények és azok lehetséges hatása

Az európai referenciahálózatok nemzeti egészségügyi rendszerekbe való integrálására vonatkozó bevált gyakorlatok azonosítása, előmozdítása és bővítése, valamint fenntarthatóságuk biztosítása



Méretgazdaságosság elérése a jobb szolgáltatások biztosítása érdekében a következő területeken:
Hatékonyabb módszer



A ritka és összetett betegségben szenvedők egészségügyi ellátásának megszervezésével kapcsolatos, tényeken alapuló döntéshozatal megkönnyítése



Kapcsolattartó:



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



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health