

## Informatīvs dokuments

**Eiropas references tīkli (ERT)** tika izveidoti 2017. gadā saskaņā ar Direktīvas 2011/24/ES 12.<sup>1</sup> pantu. Pašlaik kopā ir **24 virtuāli tīkli**, kuros iesaistītas 1613 atsevišķas ar veselības aprūpi saistītas iestādes un 380 slimnīcas un kuri visi ir **vērsti uz retām un sarežģītām slimībām**. ERT sistēmas pārvaldības struktūra ir ERT dalībvalstu padome, kuras locekļus ieceļ ES dalībvalstu un Norvēģijas veselības jomas kompetentās iestādes.

2019. gadā ERT dalībvalstu padome veica pirmo iekšējo analīzi par mijiedarbību starp ERT un valstu veselības aprūpes sistēmām un savā paziņojumā uzsvēra, ka **“ERT ir skaidri un stabili jāasaista ar dalībvalstu veselības aprūpes sistēmām, lai nodrošinātu ERT pienācīgu un ilgtspējīgu darbību un pilnvērtīgi izmantotu iespējas, ko tie sniedz reto un sarežģītu slimību pacientiem visā Eiropas Savienībā”**. Turklāt 2021. gadā tika veikts novērtējums par Pārrobežu veselības aprūpes direktīvas īstenošanu, un viens no uzlabojumiem bija “apspriežoties ar dalībvalstīm, izklāstīt veidus, kā risināt problēmas, ar kurām saskaras Eiropas references tīkli (tostarp **integrēt Eiropas references tīklus valstu veselības aprūpes sistēmās un pacientu reģistros**)”.<sup>2</sup>



Lai kļiedētu šīs bažas un palīdzētu dalībvalstīm sasniegt šos mērķus, Komisija saskaņā ar **2022. gada darba programmu “ES – veselībai”** uz trīs gadu laikposmu no 2024. līdz 2027. gadam sāka **vienotu rīcību**, kuras mērķis ir **atbalstīt ERT integrāciju dalībvalstu veselības aprūpes sistēmās** un kuras galīgais līdzfinansējuma budžets ir gandrīz 19 000 000,00 EUR.



[1] Eiropas Parlamenta un Padomes Direktīva 2011/24/ES (2011. gada 9. marts) par pacientu tiesību piemērošanu pārrobežu veselības aprūpē. OV L 88, 4.4.2011., 45.–65. lpp.

[2] KOMISIJAS ZIŅOJUMS EIROPAS PARLAMENTAM UN PADOMEI par to, kā darbojas Direktīva 2011/24/ES par pacientu tiesību piemērošanu pārrobežu veselības aprūpē COM/2022/210 final.



## Galvenās jomas

**Informētības palielināšana par ERT darbību:** izstrādāt mērķtiecīgus informatīvus materiālus par ERT un izstrādāt visaptverošas informācijas kampaņas, lai šo informāciju izplatītu **divām mērķgrupām:** 1) **pacienti un viņu radniekiem** un 2) **ārstniecības personām**, jo īpaši no primārās aprūpes līmeņa.

**WP2. Vadošā iestāde:** La Paz Universitātes slimnīcas Biomedicīnas pētījumu fonds (FIBHULP), Spānija.

Priekšlikumu izstrāde **valstu pārvaldības modeļiem reto slimību jomā** un **kvalitātes nodrošināšanas sistēmām**, kas pielāgotas dažādiem valstu veselības aprūpes sistēmu veidiem Eiropā.

**WP5. Līdzvadošās iestādes:** Rizzoli Orthopedic Institute (IOR) un Pisan Universitātes slimnīca (AOUP), Itālija; un Vīnes Medicīnas universitāte (MUW), Austrija.

Izstrādāt apkopojumu par **reto slimību vai reto slimību grupu aprūpes paraugrīcības ceļiem** un ieteikumus par valsts aprūpes ceļu organizēšanu, nosūtīšanas sistēmām uz ERT un CPMS (Klīnisko pacientu pārvaldības sistēmas) ieteikumu par retām un sarežģītām slimībām iekļaušanu.

**WP6. Līdzvadošās iestādes:** Viļņas Universitātes slimnīca Santaros Klinikos (VULSK), Lietuva; Health Service Executive (HSE), Īrija; un Vīnes Medicīnas universitāte (MUW), Austrija.

**Modeļu un ieteikumu izstrāde** a) **valstu references tīkliem** vai līdzvērtīgām stratēģijām retu un sarežģītu slimību jomā un b) **valstu nediagnosticētu slimību programmām** vai līdzvērtīgām stratēģijām, kas abas saistītas ar to integrāciju ERT.

**WP7. Līdzvadošās iestādes:** Tībingenes Universitātes slimnīca (UKT), Vācija; un Vīnes Medicīnas universitāte (MUW), Austrija.

Ieviešamu risinājumu ierosināšana un izstrāde **datu kopīgošanai reto slimību jomā**, pārvarot organizatoriskos, tehniskos un juridiskos šķēršļus, jo īpaši atbalstot valstu veselības aprūpes sistēmu integrāciju un ERT datu pārvaldību.

**WP8. Līdzvadošās iestādes:** Darba, veselības, solidaritātes un ģimeņu ministrija (DGOS), Francija; un Leidenes Universitātes Medicīnas centrs (LUMC), Nīderlande.

**Atbalsts ERT veselības aprūpes sniedzējiem un ERT centriem:** Labas prakses un mehānismu analīze, lai sniegtu atbalstu ERT veselības aprūpes sniedzējiem valsts līmenī, kā arī atsevišķiem ERT centriem slimnīcu līmenī, un attiecīgu ieteikumu izstrāde.

**WP9. Vadošā iestāde:** Galvenā universitātes slimnīca Prāgā (GUH), Čehijas Republika.

## Sasniedzamie galvenie rezultāti un to iespējamā ietekme

Apzināt, veicināt un paplašināt paraugpraksi ERT integrēšanai valstu veselības aprūpes sistēmās un nodrošināt to ilgtspēju



Panākt mēroga ekonomiju, lai sniegtu labākus pakalpojumus efektīvākā veidā



Atvieglot uz pierādījumiem balstītu lēmumu pieņemšanu par veselības aprūpes organizēšanu cilvēkiem ar retām un sarežģītām slimībām



**Kontaktinformācija:**



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



[jardin@meduniwien.ac.at](mailto:jardin@meduniwien.ac.at)

#EU4Health