

Informacinis dokumentas

Europos referencijos centrų tinklai (ERCT) buvo įsteigti 2017 m. pagal Direktyvos 2011/24/ES dvyliką straipsnį. Šiuo metu visoje Europos Sąjungoje veikia **24 virtualūs tinklai**, apimantys 1613 atskirų sveikatos priežiūros padalinių ir 380 ligoninių, kurie visi **daugiausia dėmesio skiria retosioms ir sudėtingoms ligoms**. ERCT šalių narių taryba atsakinga už ERCT sistemos valdymą, Tarybos narius skiria ES valstybių narių ir Norvegijos sveikatos srities atsakingos institucijos.

2019 m. Šalių narių taryba atliko pirmąją vidinę ERCT ir nacionalinių sveikatos priežiūros sistemų sąveikos analizę ir Tarybos pareiškime pabrėžė, kad „**ERCT turi būti aiškiai ir stabiliai susieti su valstybių narių sveikatos priežiūros sistemomis, kad būtų užtikrintas tinkamas ir tvarus ERCT veikimas ir būtų gauta visa nauda retosiomis ir sudėtingomis ligomis sergantiems pacientams visoje ES**“. Be to, 2021 m. buvo atliktas Tarpvalstybinių sveikatos priežiūros paslaugų direktyvos įgyvendinimo vertinimas ir vienas iš pasiūlytų tobulintinų dalykų buvo „pasikonsultavus su šalėmis narėmis nustatyti būdus, kaip spręsti problemas, su kuriomis susiduria Europos referencijos centrų tinklai (įskaitant Europos referencijos centrų tinklų **integravimą į nacionalines sveikatos priežiūros sistemas** ir pacientų registrus)“.²



Siekdama spręsti šiuos susirūpinimą keliančius klausimus ir padėti šalims narėms pasiekti šiuos tikslus, Europos Komisija pagal **2022 m. metinę programos „ES – sveikatos labui“ darbo programą** inicijavo 3 metų trukmės 2024–2027 m. **jungtinę veiksmų programą**, kuria siekiama **skatinti ERCT integraciją į šalių narių nacionalines sveikatos priežiūros sistemas**. Galutinis programos jungtinio finansavimo biudžetas yra beveik 19.000,00 EUR.



[1] 2011 m. kovo 9 d. Europos Parlamento ir Tarybos direktyva 2011/24/ES dėl pacientų teisių į tarpvalstybines sveikatos priežiūros paslaugas įgyvendinimo. OL L 88, 2011 4 4, p. 45–65.

[2] KOMISIJOS ATASKAITA EUROPOS PARLAMENTUI IR TARYBAI dėl Direktyvos 2011/24/ES dėl pacientų teisių į tarpvalstybines sveikatos priežiūros paslaugas įgyvendinimo veikimo COM(2022) 210 final.

Pagrindinės sritys

Didinti informuotumą apie ERCT veiklas: tikslinės informacinės medžiagos apie ERCT parengimas ir išsamios informavimo kampanijos, siekiant skleisti šią informaciją **dviem tikslinėms grupėms:** 1) **pacientai ir jų giminaičiai** ir 2) **medicinos personalas**, visų pirma **pirminės sveikatos priežiūros**.

WP2. Pagrindinė institucija: La Paso universitetinės ligoninės biomedicininų tyrimų fondas (FIBHULP), Ispanija.

Parengti įvairiems Europos nacionalinių sveikatos priežiūros sistemų tipams pritaikytus siūlymus dėl **nacionalinių retųjų ligų srities valdymo modelių** ir **kokybės užtikrinimo sistemų**.

WP5. Vadovaujančios institucijos: Rizzoli ortopedijos institutas (IOR) ir Pizos universitetinė ligoninė (AOUP), Italija; ir Vienos medicinos universitetas (MUW), Austrija.

Parengti **retųjų ligų arba retųjų ligų grupių pavyzdinių priežiūros kelių** sąvadą ir rekomendacijas dėl nacionalinių priežiūros kelių organizavimo, nukreipimo į ERCT sistemų ir CPMS rekomendacijų įtraukimo.

WP6. Vadovaujančios institucijos: Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikos (VULSK), Lietuva; Sveikatos paslaugų vykdomoji įstaiga (HSE), Airija; ir Vienos medicinos universitetas (MUW), Austrija.

Parengti **modelius** ir **rekomendacijas**, skirtus a) **nacionaliniams referencijos centrų tinklams** arba lygiavertėms retųjų ir sudėtingų ligų strategijoms ir b) **nacionalinėms nedidelioms ligų programoms** arba lygiavertėms strategijoms ir integruojančius ERCT.

WP7. Vadovaujančios institucijos: Tiubingeno universitetinė ligoninė (UKT), Vokietija; ir Vienos medicinos universitetas (MUW), Austrija.

Pasiūlyti ir parengti įgyvendinamus **dalijimosi duomenimis retųjų ligų srityje** sprendimus, kuriais būtų įveiktos organizacinės, techninės ir teisinės kliūtys, visų pirma integruojant nacionalinių sveikatos sistemų ir ERCT duomenų valdymą.

WP8. Vadovaujančios institucijos: Darbo, sveikatos, solidarumo ir šeimos ministerija (DGOS), Prancūzija; Leideno universiteto medicinos centras (LUMC), Nyderlandai.

Parama ERCT sveikatos priežiūros paslaugų teikėjams ir ERCT centrams: gerosios patirties ir paramos mechanizmų ligoninėms, įsteigusioms ERCT centrus ir šiems centrams, analizė ir atitinkamų rekomendacijų parengimas.

WP9. Pagrindinė institucija: Prahos bendroji universitetinė ligoninė (GUH), Čekija.

Numatomi pagrindiniai rezultatai ir galimas jų poveikis

Gerosios praktikos, susijusios su ERCT integravimu į nacionalines sveikatos priežiūros sistemas ir jų tvarumo užtikrinimu, nustatymas, skatinimas ir plėtojimas



Pasiekti masto ekonomiją, kad būtų teikiamos geresnės paslaugos ir efektyvesniu būdu



Paskatinti įrodymais grįstus sprendimus, organizuojant asmens sveikatos priežiūros paslaugas retomis ir sudėtingomis ligomis sergantiems asmenims



Kontaktai:



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



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health