

Dokument informacyjny

Europejskie Sieci Referencyjne (ang. European Reference Networks, ERN) ustanowiono w 2017 r. zgodnie z art. 12 dyrektywy 2011/24/UE¹. Obecnie w całej Unii istnieją **24 wirtualne sieci** obejmujące 1613 indywidualnych jednostek opieki zdrowotnej i 380 szpitali, z których **wszystkie koncentrują się na chorobach rzadkich i złożonych**. Organem zarządzającym systemem ERN jest Rada Państw Członkowskich ds. Europejskich Sieci Referencyjnych (ang. Board of the Member States for ERNs, BoMS), której członków wyznaczają właściwe organy ds. zdrowia państw członkowskich UE i Norwegii.

W 2019 r. BoMS przeprowadziła pierwszą wewnętrzną analizę interakcji między ERN a krajowymi systemami opieki zdrowotnej i podkreśliła w powiązonym oświadczeniu, że „**Europejskie Sieci Referencyjne muszą być w jasny i stabilny sposób powiązane z systemami opieki zdrowotnej państw członkowskich, aby zapewnić właściwe i zrównoważone funkcjonowanie ERN oraz w pełni wykorzystywać ich potencjał na rzecz pacjentów zmagających się z chorobami rzadkimi i złożonymi w całej UE**”. Ponadto w 2021 r. przeprowadzono ocenę wdrożenia dyrektywy w sprawie transgranicznej opieki zdrowotnej, a jednym z obszarów wskazanych do poprawy było „określenie - w porozumieniu z państwami członkowskimi - sposobów sprostania wyzwaniom stojącym przed ERN (w tym **integracji ERN z krajowymi systemami opieki zdrowotnej i rejestrami pacjentów**)”².



W celu odpowiedzi na te wyzwania i wsparcia państw członkowskich w realizacji tych celów, Komisja Europejska zainicjowała **w ramach rocznego programu prac UE dla zdrowia (UE4Health) na 2022 r. wspólne działanie** na okres trzech lat w latach 2024–2027 **w celu wsparcia integracji ERN z krajowymi systemami opieki zdrowotnej państw członkowskich**. Całkowity budżet współfinansowania tego działania wynosi prawie 19.000.000,00 EUR.



[1] Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady 2011/24/UE z dnia 9 marca 2011 r. w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej. Dz.U. L 88 z 4.4.2011, s. 45–65.

[2] SPRAWOZDANIE KOMISJI DLA PARLAMENTU EUROPEJSKIEGO I RADY w sprawie funkcjonowania dyrektywy 2011/24/UE w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej COM/2022/210 wersja ostateczna.

Główne obszary

Podnoszenie świadomości na temat działalności Europejskich Sieci Referencyjnych: opracowanie ukierunkowanych materiałów informacyjnych na temat ERN oraz opracowanie kompleksowych kampanii informacyjnych mających na celu dotarcie do **dwóch grup docelowych**: 1) **pacjentów i ich rodzin** oraz 2) **personelu medycznego**, w szczególności z **poziomu podstawowej opieki zdrowotnej**.

WP2. Instytucja wiodąca: Fundacja Badań Biomedycznych Szpitala Uniwersyteckiego La Paz (FIBHULP), Hiszpania.

Opracowanie propozycji **krajowych modeli zarządzania w obszarze chorób rzadkich i systemów zapewniania jakości**, dostosowanych do różnych rodzajów krajowych systemów opieki zdrowotnej w Europie.

WP5. Instytucje współprowadzące: Instytut Ortopedyczny Rizzoli (IOR) i Szpital Uniwersytecki w Pizie (AOUP), Włochy; Uniwersytet Medyczny w Wiedniu (MUW), Austria.

Opracowanie kompendium **modelowych ścieżek opieki dla chorób rzadkich** lub grup chorób rzadkich oraz zaleceń dotyczących organizacji krajowych ścieżek opieki, systemów kierowania do ERN oraz wykorzystania zaleceń CPMS w zakresie rzadkich i złożonych chorób.

WP6. Instytucje współprowadzące: Szpital Uniwersytecki w Wilnie Santaros Klinikos (VULSK), Litwa; Health Service Executive (HSE), Irlandia; Uniwersytet Medyczny w Wiedniu (MUW), Austria.

Opracowanie **modeli i zaleceń** dotyczących a) **krajowych sieci referencyjnych** lub równoważnych strategii w zakresie chorób rzadkich i złożonych oraz b) **krajowych programów w zakresie chorób niezdiagnozowanych** lub równoważnych strategii – w obu przypadkach w powiązaniu z ich integracją z ERN.

WP7. Instytucje współprowadzące: Szpital Uniwersytecki w Tybindze (UKT), Niemcy; Uniwersytet Medyczny w Wiedniu (MUW), Austria.

Propozycja i opracowanie możliwych do wdrożenia rozwiązań w zakresie **wymiany danych w obszarze chorób rzadkich**, pozwalających na przezwycięzenie barier organizacyjnych, technicznych i prawnych – w szczególności wspierających integrację krajowych systemów opieki zdrowotnej i zarządzanie danymi ERN.

WP8. Instytucje współprowadzące: Ministerstwo Pracy, Zdrowia, Solidarności i Rodzin (DGOS), Francja; oraz Centrum Medyczne Uniwersytetu w Lejdzie (LUMC), Niderlandy.

Wsparcie dla świadczeniodawców i ośrodków w ramach sieci ERN: analiza dobrych praktyk i mechanizmów wspierania podmiotów leczniczych uczestniczących w ERN na poziomie krajowym oraz poszczególnych ośrodków ERN działających na poziomie szpitalnym, a także opracowanie odpowiednich zaleceń.

WP9. Instytucja wiodąca: Szpital Uniwersytecki w Pradze (GUH), Czechy.

Oczekiwane kluczowe wyniki i ich potencjalny wpływ

Określenie, promowanie i upowszechnianie najlepszych praktyk w zakresie integracji ERN z krajowymi systemami opieki zdrowotnej oraz zapewnienie ich trwałości



Uzyskanie efektu skali dla poprawy jakości usług i zwiększenia ich efektywności



Wspieranie podejmowania decyzji opartych na dowodach naukowych dotyczących organizacji opieki zdrowotnej nad pacjentami z chorobami rzadkimi i złożonymi



Kontakt:



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



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health