

Document de referință

Rețelele europene de referință (RER) au fost înființate în 2017 în conformitate cu articolul 12 din Directiva 2011/24/UE.¹ În prezent, există **24 de rețele virtuale** care implică 1613 unități medicale individuale și 380 de spitale din întreaga Uniune, **toate axate pe boli rare și complexe**. Organismul de guvernare al sistemului RER este Consiliul statelor membre pentru RER (BoMS), ai cărui membri sunt numiți de autoritățile competente în domeniul sănătății ale statelor membre ale UE și ale Norvegiei.

În 2019, Consiliul MS a efectuat o primă analiză internă privind interacțiunea dintre rețelele europene de referință (RER) și sistemele naționale de sănătate și a subliniat în declarația aferentă că „RER trebuie să fie conectate într-un mod clar și stabil la sistemele de sănătate ale statelor membre pentru a asigura o funcționare corectă și sustenabilă a rețelelor și pentru a beneficia de toate beneficiile pacienților care suferă de boli rare și complexe din întreaga UE”. În plus, în 2021 a fost efectuată o evaluare a implementării Directivei privind asistența medicală transfrontalieră, iar un punct care necesită îmbunătățiri a fost „stabilirea, în consultare cu statele membre, a unor modalități de abordare a provocărilor cu care se confruntă rețelele europene de referință (inclusiv integrarea rețelelor europene de referință în sistemele naționale de sănătate și în registrele pacienților)”.²



Pentru a aborda aceste preocupări și a ajuta statele membre să își atingă obiectivele, Comisia a lansat, în cadrul **Programului anual de lucru EU4Health 2022**, o **acțiune comună** pe o durată de 3 ani, 2024-2027, **pentru a sprijini integrarea rețelelor europene de referință (RER) în sistemele naționale de sănătate ale statelor membre**, cu un buget final de cofinanțare de aproape 19.000.000,00 EUR.



[1] Directiva 2011/24/UE a Parlamentului European și a Consiliului din 9 martie 2011 privind aplicarea drepturilor pacienților în cadrul asistenței medicale transfrontaliere. JO L 88, 4.4.2011, p. 45–65.

[2] RAPORT AL COMISIEI CĂTRE PARLAMENTUL EUROPEAN ȘI CONSILIU privind funcționarea Directivei 2011/24/UE privind aplicarea drepturilor pacienților în cadrul asistenței medicale transfrontaliere. COM/2022/210 final.

Domenii principale

Creșterea gradului de conștientizare cu privire la activitatea rețelelor europene de referință (RER): elaborarea de materiale informative specifice privind RER și conceperea unor campanii de informare cuprinzătoare pentru a disemina aceste informații către două grupuri țintă: (1) **pacienți și rudele acestora** și (2) **personalul medical**, în special din sistemul de **asistență medicală primară**.

WP2. Instituție principală: Fundația pentru Cercetare Biomedicală a Spitalului Universitar La Paz (FIBHULP), Spania.

Elaborarea de propuneri pentru **modele naționale de guvernare pentru boli rare** și sisteme de asigurare a calității adaptate la diferitele tipuri de sisteme naționale de sănătate din Europa.

WP5. Instituții co-lider: Institutul de Ortopedie Rizzoli (IOR) și Spitalul Universitar din Pisa (AOUP), Italia; și Universitatea de Medicină din Viena (MUW), Austria.

Elaborarea unui compendiu de căi **model de îngrijire pentru boli rare** sau grupuri de boli rare și a unor recomandări pentru organizarea căilor naționale de îngrijire, a sistemelor de trimitere către rețelele europene de referință (ERN) și includerea sfaturilor CPMS pentru boli rare și complexe.

WP6. Instituții co-lider: Spitalul Universitar din Vilnius Santaros Klinikos (VULSK), Lituania; Serviciul Executiv de Sănătate (HSE), Irlanda; și Universitatea de Medicină din Viena (MUW), Austria.

Elaborarea de **modele** și **recomandări** pentru (a) **Rețele Naționale de Referință** sau strategii echivalente pentru boli rare și complexe și (b) **Programe Naționale pentru Boli Nediagnosticate** sau strategii echivalente, ambele legate de integrarea lor cu rețelele naționale de referință (ERN).

WP7. Instituții co-lider: Spitalul Universitar Tübingen (UKT), Germania; și Universitatea de Medicină din Viena (MUW), Austria.

Propunere și dezvoltare de soluții implementabile pentru **partajarea datelor în domeniul bolilor rare**, depășind barierele organizaționale, tehnice și juridice, în special sprijinind integrarea sistemelor naționale de sănătate și gestionarea datelor ERN.

WP8. Instituții co-lider: Ministerul Muncii, Sănătății, Solidarității și Familiei (DGOS), Franța; și Centrul Medical Universitar Leiden (LUMC), Olanda.

Sprijin pentru furnizorii de servicii medicale RER și centrele RER: Analiza bunelor practici și a mecanismelor de acordare de sprijin furnizorilor de servicii medicale care găzduiesc RER la nivel național, precum și centrelor RER individuale la nivel de spital și elaborarea de recomandări corespunzătoare.

WP9. Instituție principală: Spitalul Universitar General din Praga (GUH), Republica Cehă.

Principalele rezultate așteptate și impactul lor potențial

Identificarea, promovarea și extinderea celor mai bune practici pentru integrarea rețelelor europene de referință (RER) în sistemele naționale de sănătate și asigurarea sustenabilității acestora



Realizarea de economii semnificative pentru furnizarea de servicii mai bune într-un mod mai eficient



Facilitarea luării deciziilor bazate pe dovezi privind organizarea asistenței medicale pentru persoanele cu afecțiuni rare și complexe



Contact:



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



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health