

Temeljni dokument

Evropske referenčne mreže (ERN) so bile v skladu z 12. členom Direktive 2011/24/EU¹ ustanovljene leta 2017. Trenutno obstaja **24 virtualnih mrež**, ki vključujejo 1613 posameznih zdravstvenih enot in 380 bolnišnic po vsej Uniji, vse pa se **osredotočajo na redke in zapletene bolezni**. Upravni organ sistema ERN je odbor držav članic za ERN (BoMS), katerega člane imenujejo pristojni zdravstveni organi držav članic EU in Norveške.

Odbor držav članic (BoMS) je v letu 2019 opravil prvo notranjo analizo o interakciji med ERN in nacionalnimi sistemi zdravstvenega varstva ter v s tem povezani izjavi poudaril, da „**morajo biti ERN na jasn in stabilen način povezane s sistemi zdravstvenega varstva držav članic, da se zagotovi pravilno in trajnostno delovanje ERN ter izkoristijo vse koristi za bolnike z redkimi in zapletenimi boleznimi po vsej EU**“. Poleg tega je bilo leta 2021 izvedeno ovrednotenje izvajanja direktive o čezmejnem zdravstvenem varstvu, ena od točk za izboljšanje pa je bila „po posvetovanju z državami članicami določiti načine za reševanje izzivov, s katerimi se soočajo evropske referenčne mreže (vključno z **vključitvijo** evropskih referenčnih mrež v **nacionalne sisteme zdravstvenega varstva** in registre bolnikov)“.²



Za obravnavanje teh vprašanj in pomoč državam članicam pri doseganju teh ciljev je Komisija, v okviru **letnega delovnega programa EU4Health 2022**, začela izvajati triletni **skupni ukrep** za obdobje 2024-2027 za **podporo vključevanju ERN v nacionalne sisteme zdravstvenega varstva držav članic**, katerega končni proračun za sofinanciranje znaša skoraj 19.000.000,00 EUR.



[1] Direktiva 2011/24/EU Evropskega parlamenta in Sveta z dne 9. marca 2011 o uveljavljanju pravic pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu. UL L 88, 4.4.2011, str. 45–65.

[2] POROČILO KOMISIJE EVROPSKEMU PARLAMENTU IN SVETU o izvajanju Direktive 2011/24/EU o uveljavljanju pravic pacientov pri čezmejnem zdravstvenem varstvu COM(2022) 210 final.

Glavna področja

Krepitev ozaveščenosti o dejavnosti ERN: priprava ciljno usmerjenega informacijskega gradiva o ERN in oblikovanje celovitih informacijskih kampanj za razširjanje teh informacij med **dvema ciljnim skupinama:** (1) **bolniki in njihovimi sorodniki** ter (2) **zdravstvenim osebjem**, zlasti na **primarni ravni** zdravstvenega varstva.

WP2. Vodilna institucija: Fundacija za biomedicinske raziskave Univerzitetne bolnišnice La Paz (FIBHULP), Španija.

Priprava predlogov za **nacionalne modele upravljanja za redke bolezni** in **sisteme zagotavljanja kakovosti**, prilagojene različnim vrstam nacionalnih sistemov zdravstvenega varstva v Evropi.

WP5. Sovodilne institucije: Ortopedski inštitut Rizzoli (IOR) in Univerzitetna bolnišnica Pisan (AOUP), Italija; in Medicinska univerza na Dunaju (MUW), Avstrija.

Priprava zbirke **vzorčnih poti oskrbe za redke bolezni** ali skupine redkih bolezni in priporočil za organizacijo nacionalnih poti oskrbe, sistemov napotitve v ERN ter vključitev CPMS napotkov za redke in zapletene bolezni.

WP6. Sovodilne institucije: Univerzitetna bolnišnica v Vilni Santaros Klinikos (VULSK), Litva; Health Service Executive (HSE), Irska; in Medicinska univerza na Dunaju (MUW), Avstrija.

Priprava **modelov** in **priporočil** za (a) **nacionalne referenčne mreže** ali enakovredne strategije za redke in zapletene bolezni ter (b) **nacionalne programe za nediagnosticirane bolezni** ali enakovredne strategije, oboje v povezavi z njihovo integracijo z evropskimi referenčnimi mrežami.

WP7. Sovodilne institucije: Univerzitetna bolnišnica Tübingen (UKT), Nemčija; in Medicinska univerza na Dunaju (MUW), Avstrija.

Predlog in razvoj implementacijskih rešitev za **izmenjavo podatkov na področju redkih bolezni** za premagovanje organizacijskih, tehničnih in pravnih ovir, zlasti v podporo povezovanju nacionalnih zdravstvenih sistemov in upravljanju podatkov evropskih referenčnih mrež.

WP8. Sovodilne institucije: Ministrstvo za delo, zdravje, solidarnost in družine (DGOS), Francija; in Univerzitetni klinični center Leiden (LUMC), Nizozemska.

Podpora izvajalcem zdravstvenega varstva in centrom evropskih referenčnih mrež: Analiza dobrih praks in mehanizmov za zagotavljanje podpore izvajalcem zdravstvenega varstva, ki gostijo evropske referenčne mreže, na nacionalni ravni in posameznim centrom evropskih referenčnih mrež na ravni bolnišnic in priprava ustreznih priporočil.

WP9. Vodilna institucija: Splošna univerzitetna bolnišnica v Pragi (GUH), Češka.

Pričakovani ključni rezultati in njihov potencialni učinek

Opredelitev, spodbujanje in razširjanje najboljših praks za vključevanje evropskih referenčnih mrež v nacionalne sisteme zdravstvenega varstva ter zagotavljanje njihove trajnosti.



Doseganje ekonomij obsega za zagotavljanje boljših storitev na učinkovitejši način



Pospeševanje z dokazi utemeljenega odločanja o organizaciji zdravstvenega varstva za ljudi z redkimi in kompleksnimi boleznimi.



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

 jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health