

## Eiropas references tīkli

ES pamatdarbība, lai palīdzētu pacientiem ar retām, mazizplatītām un kompleksām slimībām

### Kas ir Eiropas references tīkli (ERT)?

Eiropas references tīkli (ERT), kuru izveidi paredz [Direktīva 2011/24/ES](#) par pacientu tiesībām pārrobežu veselības aprūpē, ir virtuāli tīkli, kas apvieno Eiropas Savienībā un Norvēģijā iedibinātus veselības aprūpes sniedzējus, kuri specializējas retu, mazizplatītu un kompleksu slimību ārstēšanā.

Eiropas references tīkli apkopo zināšanas, pieredzi un specializētu informāciju un sniedz atbalstu atsevišķiem veselības aprūpes speciālistiem nolūkā atvieglot precīzākas diagnozes un labākās pieejamās ārstēšanas noteikšanu.



Vairāk nekā **6 000 retu slimību** ietekmē aptuveni 36 miljonu cilvēku ikdienas dzīvi ES.



Par retu slimību ES uzskata slimību, ar kuru saslimst ne vairāk kā **5 no katriem 10 000 iedzīvotāju**.



Izmantojot tīpašu drošu IT platformu, Eiropas speciālistu komanda var izvērtēt pacientu lietas attālināti, lai pacientiem konsultācijas saņemšanai nebūtu jādodas uz citu valsti.

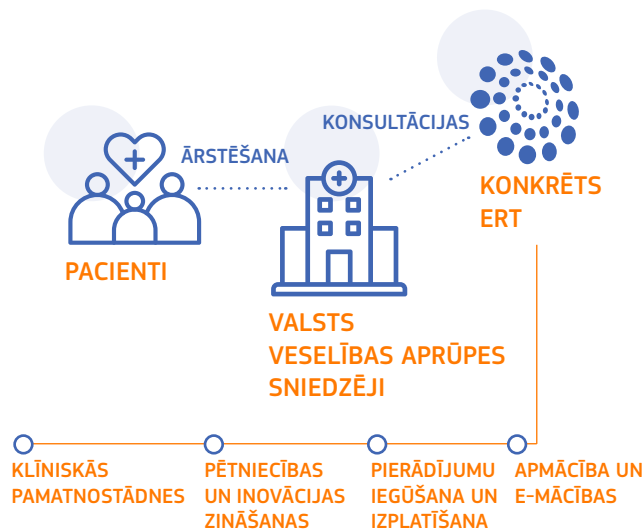
**Zināšanas ceļo, lai tas nebūtu jādara pacientiem.**



## Eiropas references tīkli:

- **izskata atsevišķu pacientu lietas** (līdz šim vairāk nekā 3800 lietu), rīkojot virtuālas apspriedes starp veselības aprūpes sniedzēju ekspertiem īpašā drošā IT platformā, kuru finansē Eiropas Komisija. Eksperti apspriež klīniskos gadījumus, lai vienotos par diagnozi un ārstēšanas metodēm.
- **izstrādā konkrētajai retajai slimībai klīniskās prakses pamatnostādnes un citus klīnicistiem noderīgus klīnisko lēmumu atbalsta rīkus, kā arī veselības aprūpes sniedzējiem paredzētus apmācības kursus.**
- **atvieglo tīklošanos un plašus klīniskos pētījumus**, kas citādi nebūtu iespējami, apkopojot datus no visas ES, lai uzlabotu izpratni par retām un kompleksām slimībām un sekmētu ārstēšanas metožu izstrādi.
- **izstrādā un uztur reto slimību reģistrus**, kuros ieraksta datus par pacientiem, kas nosūtīti uz attiecīgo ERT.
- **iesaista pacientus**, izmantojot Eiropas pacientu tiesību aizstāvības grupas, lai ERT savā darbībā ņemtu vērā pacientu viedokli.

Līdz šim izveidotie 24 ERT specializējas daudzās retās slimībās, tajā skaitā retās kaulu slimībās, retās vēža slimībās, retās endokrīnās sistēmas slimībās, retās neiroloģiskās un neiromuskulārās slimībās u. c.



Šos 24 ERT izveidoja 2017. gadā, un tajos kopumā darbojas vairāk nekā 900 specializēti klīniskie centri, kas atrodas vairāk nekā 300 slimnīcās 26 dalībvalstīs.

2024. gadā tajos darbojas jau 1619 specializēti klīniskie centri, kas atrodas 382 slimnīcās visās 27 ES dalībvalstīs un Norvēģijā.



## Kā pacienti nonāk ERT?

Saņemot pacientu rakstveida piekrišanu un ievērojot valsts veselības aprūpes sistēmas noteikumus, **veselības aprūpes sniedzējs var nosūtīt pacientu lietas attiecīgā ERT dalībniekam** savā valstī, lūdzot sniegt konsultāciju, noteikt diagnozi vai ārstēšanas metodi.



## Kā veselības aprūpes sniedzēji ierosina virtuālo apspriedi?

Veselības aprūpes sniedzēji pēc savā valstī pieejamo ārstēšanas iespēju izpēti var ierosināt vērsties pēc palīdzības pie attiecīgā ERT.

Viņi var sazināties ar ERT dalībniekiem savā valstī un nosūtīt tiem pacientu lietu, bet tikai tad, ja pacients ir rakstveidā nepārprotami piekritis šādam nosūtījumam un savu medicīnisko dokumentu pārsūtīšanai.

Pēc lūguma saņemšanas ERT koordinatori var organizēt multidisciplināru speciālistu virtuālo konsiliju, izmantojot īpašu drošu IT platformu — CPMS (**pacientu klīnisko datu pārvaldības sistēmu**), kas ļauj tiem droši pārsūtīt pacientu datus, apspriest lietu, noformulēt diagnozi un/vai ieteikt kādu no ārstēšanas metodēm, ja tādas ir pieejamas.

**Vienotā kontaktpunkta funkcijas saziņā ar pacientu pastāvīgi pilda vietējais veselības aprūpes sniedzējs, pārrunājot ar pacientu ekspertu viedokļus ikvienā diagnostikas un ārstēšanas posmā.**



## Onni stāsts — reti epilepsijas veidi

Kad ārsts Somijā četrus gadus vecu puisēnu, kam katru dienu bija 20–30 lēkmes, nosūtīja pie speciālista universitātes slimnīcā Helsinkos, pēc elektroencefalogrāfijas (EEG) un smadzeņu magnētiskās rezonanses (MRI) izmeklējumiem viņam diagnosticēja retu epilepsijas veidu, ko izraisa malformācija smadzenēs. Pirmajā brīdī viņa vecāki sajuta atvieglojumu, uzzinot, ka tas nav audzējs. Taču slimnīcas personālam trūka zināšanu par epilepsijas veidu, kas bija skāris puisēnu. Somijā bija tikai daži cilvēki ar tādu slimību, un tikai pavisam nelielam skaitam medicīnas centru visā pasaule bija pieredze tās ārstēšanā.

Slimnīcas personāls vērsās pēc palīdzības pie ERT “EpiCARE”, kas specializējas retu un sarežģītu epilepsijas veidu ārstēšanā. Saņēmuši Onni un viņa vecāku piekrišanu, slimnīcas darbinieki augšupielādēja Onni slimības vēsturi pacientu klīnisko datu pārvaldības sistēmā (CPMS). Viņa lietu un pieejamos pētījumus izskatīja grupa speciālistu no Itālijas, Apvienotās Karalistes, Francijas, Spānijas, Rumānijas, Zviedrijas un Nīderlandes. Viņi kā ārstēšanas metodi ar viszemāko risku un vislielāko sekmīga iznākuma varbūtību ieteica progresīvo *GammaKnife*® radiokirurģijas metodi, ko izmanto vienīgi divos medicīnas centros.

Onni un viņa ģimene devās uz Marseļu, jo Marseļas universitātes epilepsijas speciālistiem ir liela pieredze šāda veida ķirurģisko operāciju veikšanā. Pēc operācijas puisēna stāvoklis būtiski uzlabojās. Viņam joprojām mēdz būt lēkmes, taču ievērojami retāk.

*Izdomāts piemērs, kura pamatā ir reāls notikums ar ERT pacientu*



## Kādas priekšrocības veselības aprūpes speciālistiem sniedz ERT?

Virtuālas apspriedes par retām slimībām var uzlabot veselības aprūpes speciālistu kvalifikāciju.

Turklāt viņi iegūst piekļuvi ERT izstrādātajām klīniskās prakses pamatnostādņēm, kā arī izglītojošiem un mācību materiāliem un tiešsaistes kursiem.

Visbeidzot, viņi var piedalīties pētnieku apmaiņas programmās un plaša mēroga pētījumos.



## Noderīgas saites

Eiropas references tīkli (tīmekļa vietne Europa)



ERT brošūra  
(Eiropas Savienības  
Publikāciju birojs,  
2023)



© Eiropas Savienība, 2026

Šī dokumenta atkārtota izmantošana ir atļauta, norādot atsauci uz autortiesībām un jebkādam veiktajām izmaiņām (Creative Commons Attribution 4.0 starptautiskā licence). Lai izmantotu vai reproducētu elementus, kas nepieder ES, atļauja ir jāsaņem tieši no attiecīgo tiesību turētājiem. Visi attēli © Eiropas Savienība, ja vien nav norādīts citādi.

Luksemburga: Eiropas Savienības Publikāciju birojs, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34753-9

doi: 10.2875/0727135

EW-01-26-005-LV-N