

Európai referenciahálózatok

Az EU egyik fontos programja ritka, alacsony előfordulású és komplex betegségekben szenvedő betegek segítésére

Mik az európai referenciahálózatok?

Az európai referenciahálózatok a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló [2011/24/EU irányelv](#) keretében jöttek létre, és az Európai Unióban és Norvégiában működő olyan egészségügyi szolgáltatók virtuális hálózatait jelentik, melyek ritka, alacsony előfordulású és komplex betegségekben szenvedő betegek kezelésére szakosodtak.

Az európai referenciahálózatok tudást, tapasztalatot és szakértelmet gyűjtenek egybe, és támogatják az egyes egészségügyi szakembereket abban, hogy pontosabb diagnózist és a rendelkezésre álló legjobb kezelést tudják biztosítani.



Az EU-ban több mint
6000 ritka betegség
van hatással mintegy 36 millió
ember mindennapi életére.



Az EU-ban egy betegség
akkor minősül ritkának, ha
**10000 emberből 5-nél
kevesebbet érint.**



Egy dedikált, biztonságos informatikai platformot használva az eseteket egy európai szakértőkből álló csapat tudja kiértékelni, miközben a betegeknek nem kell elhagyniuk azt az országot, ahol élnek.

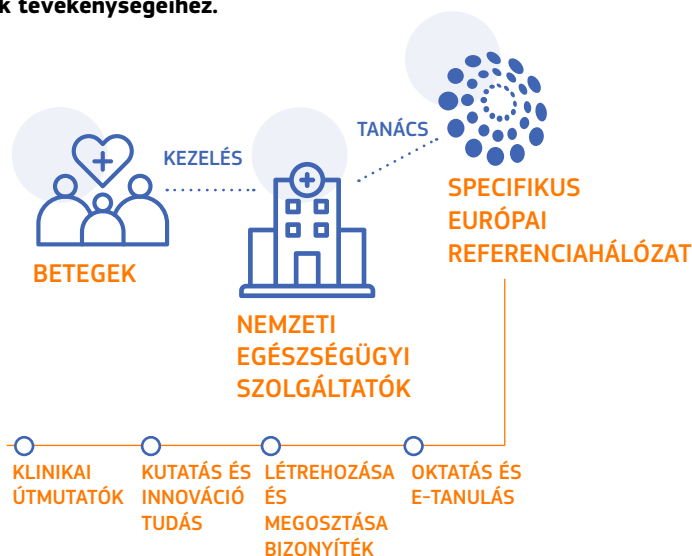
**A tudás utazik, hogy ne a
betegnek kelljen.**



Európai referenciahálózatok:

- **egyedi esetek áttekintése** (mostanáig több mint 3800), az egészségügyi szolgáltatók szakértői között folytatott virtuális megbeszélésekkel, egy erre a célra fenntartott, biztonságos informatikai platform által támogatva, melyet az Európai Bizottság finanszíroz. A szakértők a klinikai eseteket megbeszélve alakítják ki a diagnózisokat és a kezeléseket.
- **klinikai gyakorlati útmutatók és más klinikai döntéstámogató eszközök kifejlesztése egy-egy adott ritka betegséghez a klinikai szakemberek segítésére, valamint egészségügyi szolgáltatók számára szervezett tanfolyamok.**
- **olyan kapcsolattartási tevékenységek és nagy klinikai tanulmányok elősegítése**, melyek máskülönben nem lennének lehetségesek, az egész EU-ra összesítve az adatokat, hogy jobban megérthessük a ritka és komplex betegségeket, és elősegíthessük a kezeléseik kifejlesztését.
- **a ritka betegségek nyilvántartásainak fejlesztése és fenntartása**, mely a hozzájuk beutalt betegek adatait tartalmazza.
- **a betegek bevonása** az európai betegképviselői csoportokon keresztül, **hogy eljuthasson a hangjuk az európai referenciahálózatok tevékenységeihez.**

Az eddig létrehozott 24 európai referenciahálózat sok ritka betegséget lefed, ideértve ritka csontrendszeri rendellenességeket, ritka rákfajtákat, az endokrin rendszer ritka rendellenességeit és ritka neuromuskuláris betegségeket, hogy csak egy néhányat említsünk.



Ezt a 24 európai referenciahálózatot 2017-ben indították el, és 26 tagállam több mint 300 kórházában működő, 900-nál több specializált klinikai központ alkotja őket.

2024-ben 1619 specializált klinikai központot tartalmaztak 382 kórházban az EU mind a 27 tagállamában és Norvégiában.



Hogyan vehetik igénybe a betegek az európai referenciahálózatokat?

Írásbeli hozzájárulásukkal és a nemzeti egészségügyi rendszerük szabályait követve, a **betegek eseteit a nemzeti egészségügyi szolgáltatójuk beutalhatja az európai referenciahálózat illetékes tagjának** az országukban, hogy segítsenek a diagnózis felállításában vagy a kezelés megállapításában.



Hogyan segítik az egészségügyi szolgáltatók a virtuális megbeszélést?

Az egészségügyi szolgáltatók javasolhatják a segítségkérést az illetékes európai referenciahálózattól, miután felmérték az országukban meglévő kezelési lehetőségeket.

Felvehetik a kapcsolatot az országukban levő európai referenciahálózatok tagjaival annak érdekében, hogy beutaltassák a beteg esetét, de csak abban az esetben, ha a beteg kifejezett írásos beleegyezését adta az egészségügyi dokumentumai továbbításához és megosztásához.

Miután az európai referenciahálózat koordinátorai megkapták a kérést, össze tudnak hívni egy virtuális interdiszciplináris tanácsadói bizottságot egy erre a célra fenntartott, biztonságos informatikai platformon keresztül – ez a CPMS (Klinikai betegkezelő rendszer, Clinical Patient Management System) –, mely lehetővé teszi, hogy biztonságosan megosszák a betegadatokat, megvitassák az esetet, kialakítsák a diagnózist, illetve felírják a kezelést (ha létezik).

A betegek otthoni egészségügyi szolgáltatója marad a betegek egyetlen kapcsolattartási pontja, és a szakértőktől kapott információkat a diagnózis felállítása és a kezelés minden lépése során megvitathatják.



Onni története – ritka epilepsziák

Amikor egy négyéves fiú Finnországban napi 20–30 rohamot kapott, a háziorvosa beutalta egy specialistához Helsinkibe az egyetemi kórházba, és az elektroencefalogramos (EEG) vizsgálatok és agyi mágneses rezonanciás képalkotás (MRI) azt a diagnózist eredményezte, hogy az epilepszia egy ritka fajtájában szenved, melyet az agya fejlődési rendellenessége okoz. A szülők először megkönnyebbültek, hogy nem tumorról van szó. A kórházi csapat azonban nem sokat tudott erről a fajta epilepsziáról. Egész Finnországban csak néhány ember szenved ebben a betegségben, és az egész világon csak néhány orvosi központnak van tapasztalata a betegségével kapcsolatban.

A kórházi csapat segítséget kért az „EpiCARE” nevű európai referenciahálózattól. Onni és a szülei beleegyezésével feltöltötték Onni felvételeit a CPMS-rendszerbe. Egy olaszországi, egyesült királyságbeli, franciaországi, spanyolországi, romániai, svédországi és hollandiai specialistákból álló csapat áttekintette az esetet és a rendelkezésre álló kutatásokat. A legkisebb kockázattal járó és a legnagyobb eséllyel sikeres kezelésként a legmodernebb GammaKnife® rádiósebészeti eljárást ajánlották, mely csak két központban áll rendelkezésre.

Onni és a családja Marseille-be utaztak, ahol a Marseille-i Egyetem epilepsziával foglalkozó csapatának nagy tapasztalata van ebben a fajta sebészetben. A műtét után az állapota jelentősen javult. Bár még mindig vannak rohamai, a számuk drasztikusan csökkent.

Egy képzeletbeli példa egy valós beteg esetén bemutatva egy európai referenciahálózatban.



Milyen haszna van az egészségügyi szakemberek számára az európai referenciahálózatoknak?

Az egészségügyi szakemberek számára a rendszer előnye az, hogy virtuálisan megvitathatják a ritka betegségekkel kapcsolatos eseteket.

Ezenkívül az európai referenciahálózatok által kifejlesztett klinikai gyakorlati útmutatókhoz, oktató- és képzési anyagokhoz és online tanfolyamokhoz is hozzáférnek.

Végül pedig kutatói csereprogramokban és nagy léptékű kutatásokban vehetnek részt.



Hasznos hivatkozások

Európai referenciahálózatok
(Az Európa weblap)



Az európai referenciahálózatokról szóló brosúra (Az Európai Unió Kiadóhivatala, 2023)



© Európai Unió, 2026

A dokumentum további felhasználása a forrás megfelelő megnevezésével és az esetleges változtatások feltüntetésével megengedett (a Creative Commons Nevezd meg! 4.0 nemzetközi (CC BY 4.0) licenc alapján). A nem az Európai Unió tulajdonában lévő elemek felhasználása vagy sokszorosítása érdekében közvetlenül a szerzői jog tulajdonosához kell engedélyért fordulni. Ellenkező értelmű megjegyzés hiányában a képek jogtulajdonosa © az Európai Unió.

Luxembourg: Az Európai Unió Kiadóhivatala, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34750-8 doi: 10.2875/2846173 EW-01-26-005-HU-N