

## Europos referencijos centrų tinklai

Pavyzdinis pagalbos retomis, mažai paplitusiomis ir sudėtingomis ligomis sergantiems pacientams ES planas.

### Kas yra Europos referencijos centrų tinklai (ERCT)?

Europos referencijos centrų tinklai (ERCT), įsteigti pagal [Direktyvą 2011/24/ES](#) dėl pacientų teisių į tarpvalstybines sveikatos priežiūros paslaugas, yra virtualūs Europos Sąjungoje (ES) ir Norvegijoje įsisteigusių sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų tinklai, kurių specializacija – retomis, mažai paplitusiomis ir sudėtingomis ligomis sergančių pacientų gydymas.

Europos referencijos centrų tinklai kaupia žinias, patirtį bei ekspertines žinias ir padeda individualiems sveikatos priežiūros specialistams nustatyti tikslesnę diagnozę ir skirti geriausią prieinamą gydymą.



Iki 36 mln. žmonių ES kasdieniame gyvenime susiduria su daugiau **nei 6 000 retų ligų**.



Reta liga ES apibrėžiama kaip liga, kuria serga mažiau nei **5 asmenys iš 10 000**.



Europos ekspertai, naudodamiesi saugia IT platforma, gali įvertinti pacientų atvejus, o pacientams nereikia vykti iš savo šalies.

**Informacija keliauja tam, kad pacientams nereikėtų.**



## Europos referencijos centrų tinklai:

- **Peržiūri atskirus pacientų atvejus** (iki šiol – daugiau kaip 3 800) – rengia virtualias sveikatos priežiūros paslaugas teikiančių ekspertų diskusijas, kurioms naudoja specialią saugią IT platformą, finansuojamą Europos Komisijos. Ekspertai aptaria klinikinius atvejus, kad susitartų dėl diagnozių ir gydymo būdų.
- **Parengia klinikinės praktikos gaires ir kitas priemones, padedančias priimti kliniskus sprendimus dėl konkrečios retos ligos, kuriomis gali vadovautis gydytojai. ERCT taip pat rengia sveikatos priežiūros paslaugų teikėjams skirtus mokymo kursus.**
- **Sudaro palankesnes sąlygas tinklaveikai ir dideliems klinikiams tyrimams**, kurie priešingu atveju būtų neįmanomi, kaupia duomenis visoje ES, kad būtų galima geriau suprasti retas ir sudėtingas ligas ir padėti kurti gydymo būdus.
- **Kuria ir tvarko retų ligų registrus**, į kuriuos įtraukia jiems perduotų pacientų duomenis.
- Per Europos pacientų teisių gynimo grupių veiklą **įtraukia pacientus, kad jų balsas taptų Europos referencijos centrų tinklų veiklos pagrindu.**

Iki šiol įsteigti 24 ERN apima daugelį retųjų ligų, įskaitant retus kaulų sutrikimus, retus vėžinius susirgimus, retas endokrinines ligas, retas neurologines ir neuromuskulines ligas.



Šie 24 ERCT buvo įsteigti 2017 m., juos sudarė daugiau kaip 900 specializuotų klinikinių centrų, įsikūrusių daugiau kaip 300 ligoninių 26 valstybėse narėse.

2024 m. jie apima 1 619 specializuotų centrų 382-ose ligoninėse 27 valstybėse narėse ir Norvegijoje.



## Kaip pacientui susisiekti su ERCT?

Gavęs raštišką pacientų sutikimą ir laikydamasis savo nacionalinės sveikatos priežiūros sistemos taisyklių, sveikatos priežiūros paslaugų teikėjas gali perduoti **pacientų atvejus atitinkamam ERCT nariui** savo šalyje, kad jis patartų dėl diagnozės nustatymo ar gydymo.



## Kaip sveikatos priežiūros paslaugų teikėjai sudaro palankesnes sąlygas virtualiai diskusijai?

Sveikatos priežiūros paslaugų teikėjai, išnagrinėję gydymo galimybes savo šalyje, gali pasiūlyti kreiptis pagalbos į atitinkamą ERCT.

Jie gali susisiekti su ERCT nariais savo šalyje, kad jų paciento atvejis būtų perduotas, tačiau tik gavę aiškų paciento rašytinį sutikimą dėl nukreipimo ir leidimo dalytis jo medicininiais įrašais.

Gavę prašymą ERCT koordinatoriai gali sušaukti virtualią įvairių sričių specialistų patariamąją tarybą, naudodamiesi specialia saugia IT platforma – Klinikinių pacientų priežiūros sistema (CPMS), kuria naudodamiesi jie gali saugiai dalytis pacientų duomenimis, aptarti atvejus, suformuluoti diagnozę ir (arba) paskirti gydymą, jeigu įmanomas.

---

**Paciento sveikatos priežiūros paslaugų teikėjas savo šalyje tebėra bendras paciento kontaktinis centras, su kuriuo aptariamas ekspertų indėlis kiekviename diagnostikos ir gydymo etape.**

---



## Onio atvejis – reta epilepsija

Ketverių metų berniuką iš Suomijos, kuris patirdavo nuo 20 iki 30 priepuolių per dieną, jo gydytojas nukreipė pas Helsinkio universiteto ligininės specialistą. Berniuko elektroencefalogramos (EEG) tyrimų ir smegenų magnetinio rezonanso vizualizavimo (MRI) apžvalga leido diagnozuoti retą epilepsiją, kurią sukėlė jo smegenų anomalija. Iš pradžių berniuko tėvai, sužinoję, kad priepuoliai kyla ne dėl naviko, pajuto palengvėjimą. Tačiau ligininės ekspertų grupė turėjo nedaug žinių apie šios rūšies epilepsiją. Berniukas buvo vienas iš kelių žmonių Suomijoje, sergančių šia liga, ir tik keli medicinos centrai pasaulyje turėjo susijusios patirties.

Ligininės ekspertų grupė kreipėsi pagalbos į ERCT „EpiCARE“. Gavę Onio ir jo tėvų sutikimą, jie įkėlė berniuko medicininius įrašus į CPMS. Italijos, Jungtinės Karalystės, Prancūzijos, Ispanijos, Rumunijos, Švedijos ir Nyderlandų specialistų grupė peržiūrėjo jo atvejį ir turimus mokslinius tyrimus. Jie rekomendavo atlikti radiochirurginę operaciją, naudojant pažangiausią prietaisą „GammaKnife®“. Ši operacija atliekama tik dviejuose centruose, nes toks gydymas kelia mažiausią riziką ir turėtų būti veiksmingiausias.

Onis ir jo šeima išvyko į Marselį, kur dirba Marselio universiteto epilepsijos ekspertų grupė, sukaupusi labai daug patirties atliekant tokias operacijas. Po operacijos berniuko būklė labai pagerėjo. Nors jis vis dar patirdavo priepuolius, jie buvo daug retesni.

*Išgalvotas pavyzdys, pagrįstas tikru ERCT paciento atveju.*



## Kuo ERCT naudingi sveikatos priežiūros specialistams?

Sveikatos priežiūros specialistams gali būti naudingos virtualios diskusijos apie retų ligų atvejus.

Be to, jie gali susipažinti su ERCT parengtomis klinikinės praktikos gairėmis, taip pat mokymo medžiaga ir išklaudyti internetinius kursus.

Galiausiai jie gali dalyvauti tyrėjų mainų programose ir didelio masto moksliniuose tyrimuose.



## Naudingos nuorodos

Europos referencijos  
centrų tinklai  
(svetainė „Europa“)



ERCT brošiūra  
(ES leidinių biuras,  
2023 m.)



