

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 retųjų 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 klinikiškus atvejus, kad susitartų dėl diagnozių ir gydymo būdų.
- **Parengia klinikinės praktikos gaires ir kitas priemones, padedančias priimti klinikiškus sprendimus dėl konkrečios retosios ligos, kuriomis gali vadovautis gydytojai. ERCT taip pat rengia sveikatos priežiūros paslaugų teikėjams skirtus mokymo kursus.**
- **Sudaro palankesnes sąlygas tinklaveikai ir dideliems klinikiškiems tyrimams**, kurie priešingu atveju būtų neįmanomi, kaupia duomenis visoje ES, kad būtų galima geriau suprasti retąsias ir sudėtingas ligas ir padėti kurti gydymo būdus.
- **Kuria ir tvarko retųjų 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.**



Kaip tvirtinami ir vertinami ERCT?

Kad prisijungtų prie ERCT, sveikatos priežiūros paslaugų teikėjai reaguoja į Europos Komisijos kvietimą, po kurio nepriklausoma vertinimo įstaiga įvertina jų paraišką ir parengia ataskaitą valstybių narių valdybai.

Valstybių narių valdyba sprendžia, ar pritarti pasiūlymui sukurti tinklą ir toliau nurodytoms paraiškoms dėl narystės.

ERCT periodiškai vertinami. Pirmasis išorės vertinimų etapas įvyko 2022 m., praėjus penkeriems metams nuo tada, kai 24 ERCT buvo įsteigti ir prie jų prisijungė 836 nariai. Rezultatai parodė, kad 100 proc. ERCT ir 88 proc. narių pasiekė patenkinamą rezultatą. Nedidelė dalis narių, 8 proc., turėjo imtis veiksmų rezultatams pagerinti, o 4 proc. narių narystė buvo nutraukta. Vertinimo rezultatai patvirtina, kad ERCT yra ES sėkmės istorija ir kad artimiausiais metais jie ir toliau bus galinga kovos su retomis ligomis priemonė.

Europos referencijos centrų tinklai:



1 jų veikla turi būti sutelkta į pacientus ir jiems turi vadovauti gydytojai praktikai;



2 turi būti sudaryti iš ne mažiau kaip 10 narių bent aštuoniose šalyse;



3 turi būti atliekamas griežtas ir nepriklausomas jų vertinimas;



4 turi atitikti tinklui ir nariams taikomus kriterijus;



5 jų sukūrimui turi pritarti ir juos turi patvirtinti nacionalinės valdžios institucijos.



Kaip ES remia ERCT?

Komisija daug investuoja į tolesnį ERCT stiprinimą. Be ankstesniais metais suteikto finansavimo, Komisija siūlo naujas 77 mln. EUR vertės tiesiogines dotacijas šiems tinklams konsoliduoti artimiausiais metais (iki 2027 m. rugsėjo 30 d.).

Be to, Komisija pagal bendruosius veiksmus, kuriais siekiama integruoti ERCT į nacionalines sveikatos priežiūros sistemas, skiria dar 15 mln. EUR (iš viso 18 mln. EUR).



Naudingos nuorodos

[Europos referencijos centrų tinklai](#)
(svetainė „Europa“)



[ERCT brošiūra](#)
(ES leidinių biuras, 2023 m.)



