



Европейска
комисия

Европейски референтни мрежи

Водещо действие на ЕС в помощ на пациенти с редки, слабо разпространени и сложни заболявания

Какво представляват европейските референтни мрежи (ERM)?

Създадени съгласно [Директива 2011/24/ЕС](#) относно правата на пациентите при трансгранично здравно обслужване, европейските референтни мрежи (ERM) представляват виртуални мрежи на доставчици на здравно обслужване, установени в Европейския съюз (ЕС) и Норвегия и специализирани в лечението на пациенти с редки, слабо разпространени и сложни заболявания.

Европейските референтни мрежи обединяват знания и експертен опит и оказват подкрепа на отделните здравни специалисти в стремежа им да предоставят точна диагностика и да прилагат най-доброто налично лечение.



Над **6 000 редки заболявания** засягат всекидневието на близо 36 милиона души в ЕС.



В ЕС рядко заболяване е заболяване, което засяга по-малко от **5 на 10 000 души**.

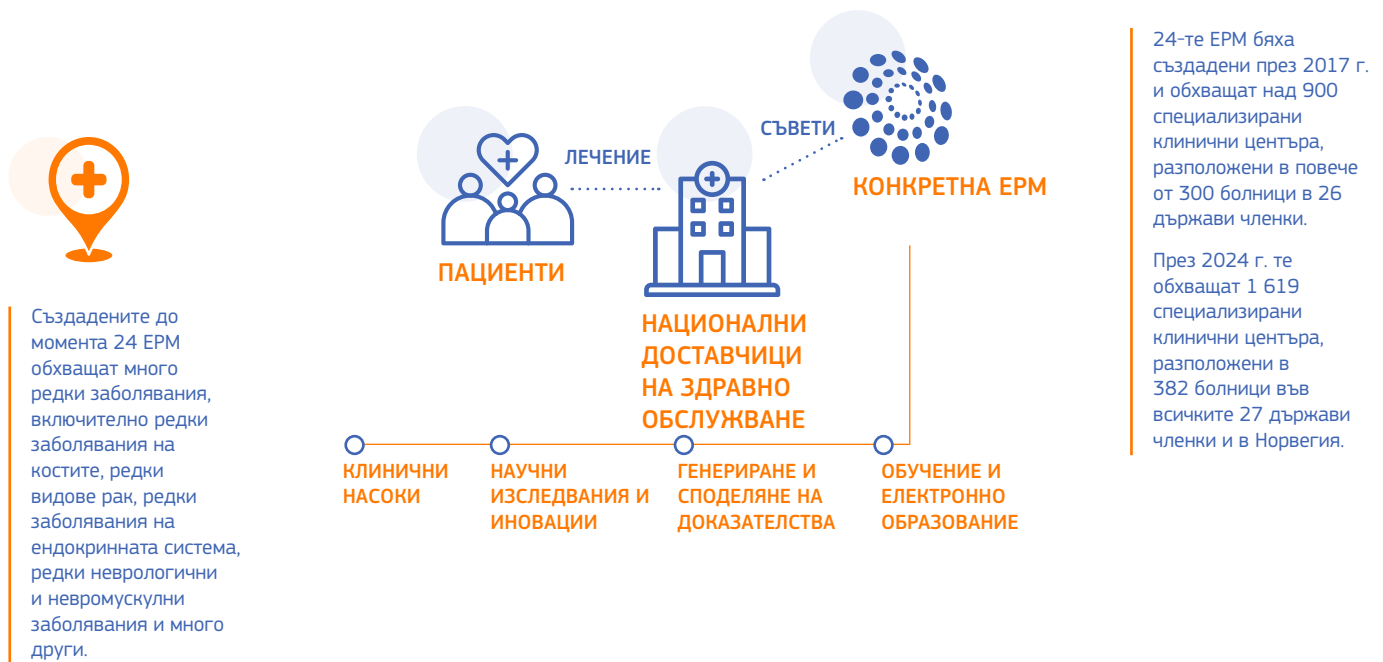


Посредством специална защитена ИТ платформа екип европейски експерти може да разглежда медицински случаи, без да е необходимо пациентите да напускат собствената си държава.

Пътува знанието, а не пациентът.

Европейските референтни мрежи:

- **разглеждат индивидуални случаи на пациенти** (повече от 3 800 до момента), като провеждат виртуални обсъждания между експерти, работещи за доставчици на здравно обслужване, с помощта на финансирана от Европейската комисия специална защитена ИТ платформа. Експертите обсъждат клинични случаи, за да постигнат съгласие относно диагнозата и лечението.
- **разработват насоки за клинични практики и други инструменти, подпомагащи вземането на клинично решение за конкретно рядко заболяване, с цел да се предоставят напътствия на клиничните специалисти, както и курсове за обучение на доставчици на здравно обслужване.**
- **улесняват работата в мрежа и провеждането на мащабни клинични проучвания**, които при други обстоятелства биха били невъзможни, като събират данни от целия ЕС с цел по-добро разбиране на редките и сложните заболявания и оказване на помощ в разработването на лечения.
- **разработват и поддържат регистри на редките заболявания** с данните на насочените към тях пациенти.
- **привличат за участие пациентите** посредством европейски групи за защита на правата им, **поставяйки така проблемите им в центъра на дейностите на ERM.**



Как се одобряват и оценяват ERM?

За да се присъединят към ERM, доставчиците на здравно обслужване кандидатстват след отправена от Европейската комисия покана, а заявлението им се оценява от независим оценител (НО), който изготвя доклад за [Съвета на държавите членки](#) (СДЧ).

СДЧ решава дали да одобри дадено предложение за създаване на мрежа и съответните заявления за членство.

ERM преминават периодична оценка. Първият кръг външно оценяване беше през 2022 г., пет години след създаването на 24-те ERM с техните 836 членове. Резултатите показаха, че 100 % от ERM и 88 % от членовете им са постигнали „задоволителни“ резултати. Малка част от членовете (8 %) имаха нужда от подобрене, а 4 % от членствата бяха прекратени. Резултатите от оценката потвърждават, че ERM са европейски пример за успех и че и занапред ще продължат да бъдат мощен инструмент в търсенето на начини за справяне с редките заболявания.

ЕРМ трябва:



да бъдат насочени към пациента и ръководени от клинични специалисти



да имат минимум 10 членове в най-малко 8 държави



да подлежат на сериозна, независима оценка



да изпълняват критериите на мрежата и критериите за членство



да получат подкрепата и одобрението на националните органи



Как ЕС подкрепя ЕРМ?

Комисията инвестира сериозно в по-нататъшното укрепване на ЕРМ. В допълнение към финансирането, което е предоставяла през предходните години, Комисията предлага нови директни безвъзмездни средства на стойност 77 милиона евро за консолидирането на тези мрежи през следващите години (до 30 септември 2027 г.).

Освен това Комисията предоставя още 15 милиона евро (общо 18 милиона) чрез съвместно действие за интегриране на ЕРМ в националните здравни системи.



Полезни връзки

Европейски референтни мрежи
(уебсайт Euroра)



Брошура на ЕРМ (Служба за публикации на ЕС, 2023 г.)



