

## 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 лечение.
- **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 ЕРМ.



Създадените до момента 24 ЕРМ обхващат много редки заболявания, включително редки заболявания на костите, редки видове рак, редки заболявания на ендокринната система, редки неврологични и невромускулни заболявания и много други.

24-те ЕРМ бяха създадени през 2017 г. и обхващат над 900 специализирани клинични центъра, разположени в повече от 300 болници в 26 държави членки.

През 2024 г. те обхващат 1 619 специализирани клинични центъра, разположени в 382 болници във всичките 27 държави членки и в Норвегия.



## Как пациентите получават достъп до ЕРМ?

С писменото съгласие на пациентите и в съответствие с правилата на националната здравна система **техният доставчик на здравно обслужване може да представи случаите им пред съответния член на ЕРМ** в държавата, за да получи консултации относно диагностицирането или лечението.



## Как доставчиците на здравно обслужване могат да улеснят виртуалните обсъждания?

Доставчиците на здравно обслужване могат да предложат да се потърси помощ от съответната ЕРМ, след като проучат възможностите за лечение в собствената си държава.

Те могат да се свържат с членове на ЕРМ в собствената си държава, за да представят случая, но само след изрично писмено съгласие на пациента за представяне и споделяне на здравното му досие.

След получаване на запитването координаторите на ЕРМ могат да свикат виртуален консилиум от специалисти в различни дисциплини посредством специална защитена ИТ платформа — CPMS (система за управление на клинични данни на пациентите) — която им позволява да споделят без риск данни за пациентите, да обсъждат случая, да поставят диагноза и/или да предписват лечение, ако такова съществува.

**Доставчикът на здравно обслужване в държавата на пациента е за него единната точка за контакт, която обсъжда приноса на експертите на всяка стъпка от диагностицирането и лечението.**



## Историята на Они – рядък вид епилепсия

Четиригодишно момченце от Финландия, получаващо припадъци по 20-30 пъти на ден, е изпратено от личния си лекар на преглед при специалист в университетската болница в Хелзинки, където му правят електроенцефалограма (ЕЕГ) и ядрено-магнитен резонанс (ЯМР) на мозъка и го диагностицират с рядка форма на епилепсия, причинена от мозъчна малформация. Първоначално родителите му изпитват облекчение, че не става дума за тумор. Болничният екип обаче не знае много за вида епилепсия, от който страда момчето. То е сред малцината, страдащи от това заболяване във Финландия, а медицинските центрове в света с опит в тази област са съвсем малко.

Болничният екип се свързва с EPM EpiCARE в търсене на помощ. Със съгласието на Они и на неговите родители те качват досието му в системата CPMS. Екип специалисти от Италия, Великобритания, Франция, Испания, Румъния, Швеция и Нидерландия разглежда неговия случай и наличните изследвания. Като най-нискорисково лечение с най-голям шанс за успех те препоръчват авангардната радиохирургия GammaKnife®, която е достъпна само в два центъра.

Они и семейството му отиват в Марсилия, за да се срещнат със специалистите по епилепсия на тамошния университет, които имат много опит в този вид хирургия. След операцията състоянието на Они се подобрява значително. Той все още има припадъци, но броят им е намалал драстично.

*Измислен пример по действителен случай на пациент на EPM*



## Каква полза носят EPM за здравните специалисти?

Здравните специалисти могат да участват във виртуални срещи, на които се обсъждат случаи на редки заболявания.

Освен това те получават достъп до разработените от EPM насоки за клинични практики, както и до образователни и обучителни материали и онлайн курсове.

Те могат да участват и в програми за изследователски обмен и в мащабни изследователски проучвания.



## Полезни връзки

Европейски референтни мрежи  
(уебсайт Europa)



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



