



Ευρωπαϊκή
Επιτροπή

**ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΔΙΚΤΥΑ ΑΝΑΦΟΡΑΣ
ΓΙΑ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ, ΠΟΛΥΠΛΟΚΕΣ ΝΟΣΟΥΣ
ΚΑΙ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΧΑΜΗΛΟΥ ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΥ**

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Υγεία

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΤΑ ΕΔΑ;

Τα ευρωπαϊκά δίκτυα αναφοράς (ΕΔΑ) είναι **εικονικά δίκτυα** που περιλαμβάνουν παρόχους υγειονομικής περίθαλψης σε ολόκληρη την Ευρώπη. Στόχος τους είναι η αντιμετώπιση πολύπλοκων ή σπάνιων ιατρικών νόσων ή παθήσεων που χρήζουν εξαιρετικά εξειδικευμένης θεραπείας και συγκέντρωσης γνώσεων και πόρων. Για την εξέταση της διάγνωσης και της θεραπείας του ασθενή, οι συντονιστές των ΕΔΑ συγκαλούν ένα «εικονικό» συμβουλευτικό όργανο εξειδικευμένων ιατρών διαφόρων ειδικοτήτων, με τη χρήση μιας ειδικής πλατφόρμας ΤΠ και εργαλείων τηλεϊατρικής. Με αυτόν τον τρόπο, **μεταφέρεται η ιατρική γνώση και η εμπειρογνωμοσύνη χωρίς να χρειάζεται να μετακινηθούν οι ασθενείς**, οι οποίοι έχουν τη δυνατότητα να συνεχίζουν να έχουν την υποστήριξη του οικείου περιβάλλοντός τους.

ΠΩΣ ΘΑ ΒΟΗΘΗΣΟΥΝ ΤΑ ΕΔΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ;

Σύμφωνα με εκτιμήσεις, 6 000 με 8 000 σπάνιες νόσοι πλήττουν ή θα πλήξουν 30 εκατομμύρια πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Πολλές από αυτές τις σπάνιες νόσους προκαλούν χρόνιο πόνο και χρόνιες δυσκολίες, και ορισμένες εξ αυτών μπορούν να απειλήσουν τη ζωή των ασθενών. Οι αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των πληγέντων ασθενών, πολλοί από τους οποίους είναι παιδιά, είναι σημαντικές.

Δυστυχώς οι εξειδικευμένες γνώσεις για τις σπάνιες νόσους και τις πολύπλοκες παθήσεις είναι περιορισμένες και κατακερματισμένες, με αποτέλεσμα να μην είναι συχνά διαθέσιμες στην περιοχή ή στην χώρα του ασθενή. Επομένως, πολλοί ασθενείς δεν λαμβάνουν μια ικανοποιητική εξήγηση για τα συμπτώματά τους ή δεν βρίσκουν ειδικούς με τις απαραίτητες γνώσεις για τις επιλογές θεραπείας. Συνεπώς, πολλοί ασθενείς και οι οικογένειές τους βασίζονται στο διαδίκτυο για την αναζήτηση ιατρών και

ΚΑΘΕ ΧΡΟΝΟ ΧΙΛΙΑΔΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΘΑ ΕΠΩΦΕΛΟΥΝΤΑΙ ΑΠΟ ΤΑ ΕΔΑ



παρόχων υγειονομικής περίθαλψης που θα τους δώσουν, χάρη στην εμπειρογνωμοσύνη τους, τις μεγαλύτερες πιθανότητες επιβίωσης.

Τα ΕΔΑ, **παγιώνοντας τη γνώση** και την εμπειρογνωμοσύνη που είναι διασκορπισμένες στις διάφορες χώρες, θα παράσχουν στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης πρόσβαση σε μια πολύ ευρύτερη δεξαμενή εμπειρογνωμοσύνης. Με αυτόν τον τρόπο θα αυξηθούν οι πιθανότητες να λάβουν οι ασθενείς μια **ακριβή διάγνωση** και συμβουλές σχετικά με τη **βέλτιστη θεραπεία** για τη συγκεκριμένη πάθηση.

Τα ΕΔΑ δεν είναι άμεσα προσβάσιμα στους μεμονωμένους ασθενείς. Ωστόσο, με τη συγκατάθεση των ασθενών και σύμφωνα με τους κανόνες του εθνικού τους συστήματος υγείας, ο πάροχος υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να παραπέμψει τους ασθενείς στο σημείο επαφής του αντίστοιχου ΕΔΑ στη χώρα τους.

ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ

Σε συνεργασία με τα κράτη μέλη, την ιατρική κοινότητα και τις οργανώσεις ασθενών, η Επιτροπή έχει αναλάβει ηγετικό ρόλο στην ανάπτυξη αυτού του μοναδικού μοντέλου για τα ΕΔΑ: για πρώτη φορά στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, έχει δημιουργηθεί μια επίσημη δομή εθελοντικής συνεργασίας μεταξύ των παρόχων υγειονομικής

περίθαλψης σε ολόκληρη την ΕΕ προς άμεσο όφελος του ασθενή.

Το πρώτο κύμα των ΕΔΑ ήδη καλύπτει την πλειονότητα των ομάδων νοσημάτων και περιλαμβάνει τις διαταραχές των οστών, τις αιματολογικές νόσους, τον παιδικό καρκίνο και την ανοσολογική ανεπάρκεια.

Είναι εφιάλτης για έναν γονέα να μαθαίνει ότι η 15χρονη κόρη του πάσχει από μια ανίατη ασθένεια, καθώς οι γιατροί της δεν έχουν ξαναδεί κάτι παρόμοιο και δεν ξέρουν ποια θεραπεία θα μπορούσε να σώσει τη ζωή της.



ΑΣΘΕΝΕΙΣ



**ΕΘΝΙΚΗ ΥΓΕΙΑ — ΠΑΡΟΧΟΙ
ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ**



ΕΙΔΙΚΑ ΕΔΑ

..... ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΟΔΗΓΙΕΣ

..... ΓΝΩΣΗ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΡΕΥΝΑ
ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑ

..... ΠΑΡΑΓΩΓΗ & ΑΝΤΑΛΛΑΓΗ
ΓΝΩΣΕΩΝ

..... ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ &
ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΜΑΘΗΣΗ



ΘΕΡΑΠΕΙΑ



ΣΥΜΒΟΥΛΗ



> 300

ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ



> 900 ΜΟΝΑΔΕΣ

**ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ
ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ**



**ΧΙΛΙΑΔΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ
ΘΑ ΕΠΩΦΕΛΗΘΟΥΝ
ΕΩΣ ΤΟ 2020**

ΟΔΗΓΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΑΣΥΝΟΡΙΑΚΗ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Τα ΕΔΑ συγκροτούνται με βάση την οδηγία του 2011 για τα δικαιώματα των ασθενών στη διασυνοριακή υγειονομική περίθαλψη. Η οδηγία αυτή καθιστά επίσης ευκολότερη την πρόσβαση των ασθενών σε πληροφορίες για την υγειονομική περίθαλψη και συνεπώς αυξάνει τις διαθέσιμες επιλογές θεραπείας.

ΤΑ ΕΠΟΜΕΝΑ ΒΗΜΑΤΑ

Τα πρώτα ΕΔΑ θα ξεκινήσουν τη δραστηριότητά τους το 2017. Θα ακολουθήσουν συμπληρωματικές προσκλήσεις για τη συμμετοχή νέων παρόχων υγειονομικής περίθαλψης στα υπάρχοντα δίκτυα, καθώς και προσκλήσεις για νέα ΕΔΑ.

Τα επόμενα πέντε χρόνια, θα επιτευχθεί η πλήρης λειτουργία των ΕΔΑ, έτσι ώστε χιλιάδες ασθενείς της ΕΕ που πάσχουν από σπάνιες ή πολύπλοκες παθήσεις να μπορέσουν να επωφεληθούν.

ec.europa.eu/health/ern
