



Európai
Bizottság

EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK (ERH)

A RITKA, KIS PREVALENCIÁJÚ ÉS ÖSSZETETT BETEGSÉGEK SZÁMÁRA

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Egészség

MI AZ ERH?

Az európai referenciahálózatok európai egészségügyi ellátókat összekötő **virtuális hálózatok**. Céljuk a jelentősen specializált kezelést és a szakértelem és erőforrások koncentrációját igénylő, összetett vagy ritka betegségeknek vagy állapotoknak a gyógyítása. A betegek diagnosztikájának és kezelésének vizsgálatához az ERH-koordinátorok az erre kijelölt It-platformon és telemedicina-eszközökön keresztül különböző szakterületű szakorvosokból álló virtuális tanácsadó bizottságot hívnak össze. Ily módon a betegek továbbra is élvezhetik támogatást nyújtó otthoni környezetük kényelmét, **míg helyettük az orvosi szakértelem és tapasztalat az, amely utazik.**

HOGYAN SEGÍTENEK AZ ERH-K A BETEGNEK?

A mintegy 6000–8000 ritka betegség a becslések szerint az Európai Unióban körülbelül 30 millió embert sújt jelenleg, vagy fog sújtani a jövőben. E ritka betegségek sokszor krónikus fájdalmakat okoznak és esetenként életveszélyesek is lehetnek. Az érintett betegek – akiknek nagy része gyermek –, **életminőségére e betegségek által gyakorolt negatív hatás igen jelentős.**

A ritka betegségek és összetett állapotok esetében sajnálatosan jellemző a szakértők hiányos és fragmentált tudása, amely gyakran nem elérhető a beteg régiójában vagy országában. Sok beteg így nem kap kielégítő magyarázatot a tüneteire, vagy nem kapja meg a megfelelő tájékoztatást a lehetséges kezelésekre vonatkozóan. Ennek következtében a betegek és családjuk az internetre hagyatkoznak a

ÉVENTE TÖBB EZER BETEGEN FOGNAK SEGÍTENI AZ ERH-K



túléléshez legjobb esélyekkel kecsegtető, szakértelemmel rendelkező orvos, illetve egészségügyi ellátó keresése során.

Az országok közt megosztott tudás és szakismeretek **konzolidálásával** az ERH-k lehetőséget teremtenek az egészségügyi ellátók számára, hogy sokkal kiterjedtebb szakértelemből merítsenek. Ennek köszönhetően a betegek nagyobb eséllyel kapnak **pontos diagnoszt** és tanácsot a konkrét állapotuknak leginkább **megfelelő kezelésre** vonatkozóan.

Az egyéni betegek nem érhetik el közvetlenül az ERH-kat. Ennek ellenére lehetőség van arra, hogy a beleegyezésükkel és a nemzeti egészségügyi rendszer szabályainak megfelelően az egészségügyi szolgáltató az országban elérhető releváns ERH-hoz irányítsa őket.

EURÓPAI EGYÜTTMŰKÖDÉS

A tagállamokkal, az orvosi közösségekkel és a betegek szervezeteivel együttműködésben a Bizottság kiemelt szerepet vállalt ennek az egyedi ERH-modellnek a kiépítésében: az egészségügyben először került kialakításra olyan, az uniós egészségügyi szolgáltatókat összekötő önkéntes együttműködésen alapuló

formális szervezet, amely közvetlenül a betegek érdekeit szolgálja.

Már az elsőként bevezetett ERH-k lefedik a főbb betegségcsoportokat, ideértve a csontrendszeri betegségeket, a hematológiai betegségeket, a gyermekkori rákot és az immunhiányt.

Megtudni, hogy a 15 éves lánya betegsége azért gyógyíthatatlan, mert az orvosai még sosem találkoztak hasonlóval, így nem tudják neki megadni neki azt a kezelést, amely megmenthetné az életét, rémálom volna minden szülő számára.



BETEGEK



KEZELÉS



NEMZETI EGÉSZSÉGÜGYI SZOLGÁLTATÓK



TANÁCSADÁS



KONKRÉT ERH

..... KLINIKAI ÚTMUTATÓK

..... KUTATÁSI ÉS INNOVÁCIÓS SZAKÉRTELEM

..... TUDÁSELŐÁLLÍTÁS ÉS MEGOSZTÁS

..... KÉPZÉS ÉS E-OKTATÁS



> **300**
KÓRHÁZ



> **900**
EGÉSZSÉGÜGYI
ELLÁTÓHELY



**TÖBB EZER ELLÁTOTT
BETEG 2020-IG**

A HATÁRON ÁTNYÚLÓ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁSRA VONATKOZÓ IRÁNYELV

Az ERH-kat a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről szóló 2011. évi irányelvnek megfelelően hozzák létre. Az irányelv emellett megkönnyíti a betegek egészségügyre vonatkozó információkhoz való hozzáférését, így növelve az elérhető kezelések körét.

KÖVETKEZŐ LÉPÉSEK

Az első ERH-k 2017-től lesznek elérhetőek. Ezt követően további felhívásokat tesznek közzé az egészségügyi ellátók számára a már meglévő hálózatokhoz való csatlakozásra, illetve az új ERH-k létrehozására vonatkozóan.

A következő öt évben, mialatt az ERH-k elérik teljes kapacitásukat, több ezer ritka vagy összetett betegségben szenvedő uniós beteg részesülhet az ERH-k által nyújtott előnyökben.

ec.europa.eu/health/ern
